

Niina Pekkola ja Tiia Tervonen

KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN JA NUORTEN HARRASTUSTOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Monialainen toimintakyvyn edistäminen YAMK

2022



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	fysioterapeutti (ylempi AMK)
Tekijä/Tekijät	Niina Pekkola ja Tiia Tervonen
Työn nimi	Kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan kehittäminen
Toimeksiantaja	VAKEVA-hanke, Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu
Vuosi	toukokuu 2022
Sivut	70 sivua, liitteitä 21 sivua
Työn ohjaaja(t)	Outi Ilves ja Miia Kierikki

TIIVISTELMÄ

Suomalaislapset ovat aktiivisia ja monipuolisia harrastajia. Harrastuksen puuttuminen johtuu usein joko taloudellisista haasteista, toimintarajoitteista tai siitä, ettei mielekästä harrastusta ole löytynyt. Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen piirissä olevista lapsista vain joka neljännes osallistuu liikunnallisiin harrastuksiin ja vain 14 % muuhun kerhotoimintaan. Suurimpana syynä tähän on vähäiset harrastusmahdollisuudet toimintarajoitteisille lapsille.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää kehitysvammaisten lasten ja nuorten toimintakykyä edistävää harrastustoimintaa Mikkelissä. Tarkoituksena oli asiakasymmärryksen kautta luoda toimintamalliehdotus, jonka avulla kehitysvammaisten lasten ja nuorten osallistumista harrastustoimintaan voidaan tukea ja edistää.

Opinnäytetyön menetelmänä käytettiin palvelumuotoilua, mikä mahdollisti yhteiskehittämisen perheiden, lääkinnällisen kuntoutuksen terapeuttien sekä harrastus- ja järjestötoimijoiden kesken. Opinnäytetyössä selvitettiin kohderyhmien toiveita ja tarpeita koskien harrastustoiminnan järjestämistä sekä keinoja harrastustoiminnan kehittämiseksi. Aineistonkeruumenetelminä hyödynnettiin kyselyä sekä työpajatyöskentelyä.

Yhteiskehittämisen menetelmillä toteutetussa toimintamalliehdotuksessa tärkeimmiksi keinoiksi osoittautuivat harrastusten mahdollistaminen koulupäivän yhteyteen harrastamisen yleiskerhossa, avustajaresurssien lisääminen oppilaitosyhteistyönä sekä ohjaajien löytäminen paikallisten harrastusjärjestöjen kautta. Toimijoiden välinen tiivis yhteistyö ja toiminnan koordinointi ovat avainasemassa harrastustoiminnan mahdollistamiseksi.

Harrastusmahdollisuudet koulupäivän yhteydessä lisäävät harrastuksiin osallistumista ja sitoutumista. Osallistuminen itselle merkityksellisiin toimintoihin kuuluu kaikkien lasten perusoikeuksiin ja edistää yksilön toimintakykyä. Kehitysvammaisten lasten kohdalla kuntoutuksen tavoitteena on ICF-luokituksen mukaisesti saavuttaa arjen taitoja, jolloin myös harrastuksiin osallistuminen onnistuu yksilölle parhaalla mahdollisella tavalla. Kuntoutus ja harrastaminen kulkevat rinnakkain ja toisiaan täydentäen lapsen osallisuuden tukemiseksi.

Asiasanat: lapset ja nuoret, kehitysvamma, toimintakyky, harrastaminen, osallistuminen, palvelumuotoilu

Degree	Master of health care
Author (authors)	Niina Pekkola ja Tiia Tervonen
Thesis title	Developing recreational activities for children and youth with intellectual disabilities
Commissioned by	VAKEVA-project, South-Eastern Finland University of Applied Sciences
Time	May 2022
Pages	70 pages, 21 pages of appendices
Supervisor	Outi Ilves ja Miia Kierikki

ABSTRACT

Finnish children are active and they usually have a lot of recreational activities. The lack of hobbies is usually related to economic issues, disabilities, or the fact that there are no suitable activities available. Current studies indicate that among children who receive demanding medical rehabilitation only every fourth participate in physical activities and only 14 % participate in other group activities. The main reason for this is that there are so few opportunities for disabled children.

The objective of the thesis was to find out how to develop recreational activities for disabled children and youth in Mikkeli. The purpose was to collect information on the subject and to create an operating model to support and improve disabled children's participation in recreational activities. The research method used was service design which made it possible to include all the focus groups (families, therapists, recreation activity providers) in the service design process. This study identified the focus groups' wishes and needs concerning organizing recreational activities and ways to develop these activities.

Customer experiences were collected from families with a disabled child, therapists who work with demanding medical rehabilitation and operators that provide or organize recreational activities for children. Two methods of collecting data were used, first a questionnaire and then a workshop where all the focus groups participated in the development process. Co-creation methods identified several important ways to support recreational opportunities, such as providing versatile activities during schooldays, increasing free time assistant resources by starting a collaboration project with vocational school/university students and finding suitable instructors from local organizations. Collaboration and coordination are the key factors to enable more opportunities for recreational activities when it comes to disabled children.

Enabling recreational activities during school days would increase commitment and participation among all children. Participation in activities that are meaningful is every child's right. According to the ICF-classification the goal in rehabilitation with disabled children is to achieve and practise skills that are needed in everyday life and participating in recreational activities supports these goals. Rehabilitation can give the child the skills that are needed in participation in life.

Keywords: children, youth, disabled, intellectual disability, physical disability, hobbies, physical activities, recreational activities, participation, service design

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUS.....	8
2.1	Kehitysvammaiset lapset ja nuoret	9
2.2	ICF toimintakyvyn kuvaajana	10
2.3	Lasten ja nuorten kuntoutuksen erityispiirteet.....	13
2.4	Lasten osallistuminen arjen toiminnoissa	17
3	HARRASTUKSET TOIMINTAKYVYN EDISTÄJINÄ.....	18
3.1	Kunnat ja järjestöt harrastustoiminnan mahdollistajina	21
3.2	Kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastamisen mahdollisuudet ja esteet	22
3.3	Inklusio	24
3.4	Liikunnan harrastamisen hankkeita ja malleja	25
3.5	Taiteen ja kulttuurin harrastamisen hankkeita ja malleja	28
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	29
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	30
5.1	Palvelumuotoilu	30
5.2	Harrastustoiminnan kehittäminen palvelumuotoiluna.....	31
6	TULOKSET	38
6.1	Kohderyhmän toiveet ja tarpeet harrastustoiminnalle	38
6.2	Yhteiskehittämisellä keinoja harrastuksiin osallistumiseen	43
6.3	Toimintamalliehdotus.....	51
6.4	Toimintamalliehdotuksen arviointi	54
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	55
8	POHDINTA JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET	58
	LÄHTEET.....	62

LIITTEET

Liite 1. Kirjallisuuskatsaus

Liite 2. Saatekirje ja kysely vanhemmille

Liite 3. Saatekirje ja kysely harrastus- ja järjestötoimijoille

Liite 4. Saatekirje ja kysely terapeuteille

Liite 5. Suostumuslomake työpajaan

Liite 6. Tutkimuslupa

1 JOHDANTO

Harrastamisen Suomen mallin tavoitteena on mahdollistaa kaikille lapsille maksuton harrastus koulupäivän yhteyteen (Harrastamisen Suomen malli s.a.). Valtakunnallisista linjauksista huolimatta kehitysvammaiset lapset ja nuoret jäävät useiden kotimaisten ja kansainvälisten tutkimusten (mm. Chien ym. 2017; Valjakka ym. 2018) sekä käytännön kokemuksen valossa vaille harrastusmahdollisuuksia. Soveltuvia ryhmiä ei ole tai niistä ei ole riittävästi tietoa. Järvikosken ym. (2009, 228) mukaan hyvin pieni määrä Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen piirissä olevista lapsista ja nuorista käy vapaa-ajan toiminnassa. Vain joka neljännes tutkimuksessa mukana olleista osallistuu liikunnallisiin aktiviteetteihin ja ainoastaan 14 % osallistuu muuhun kerhotoimintaan. Tämänkin tutkimuksen mukaan vammaiset lapset ja nuoret viettävät vapaa-aikaa suhteessa enemmän perheen ja aikuisten kanssa kuin ikätoverit.

Harrastaminen on osa kuntoutusta, jolloin kuntoutus tukee harrastuksiin osallistumista ja toisinpäin (Sipari 2008, 70). Laaja-alaisen kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelman (STM 2020) taustalla on tarve lisätä kuntoutuksen saavutettavuutta osana ihmisten arkea ja peruspalveluita. Järjestöjen ja kolmannen sektorin roolit ovat merkityksellisiä ja erityisesti lasten ja nuorten kuntoutuksessa nämä tulee huomioida osana perheen arkea ja osallisuutta mahdollistavina toimijoina. (STM 2020, 11–12, 44.) Lasten ja nuorten kuntoutuksessa yhtenä suurimpana haasteena koetaan riittämätön yhteistyö eri toimijoiden välillä. Toimivalla yhteistyöllä kuntoutukseen käytettävien resurssien hyödyntäminen tehostuisi eri toimijoiden tukiessa toisiaan. (STM 2020, 43–44.)

Kunnilla on merkittävä rooli lasten ja nuorten hyvinvoinnin, osallisuuden ja aktiivisuuden edistämisessä. Tavoitteellinen ja toimiva kuntien ja järjestöjen välinen yhteistyö turvaa lasten ja nuorten harrastus- ja vapaa-ajan toimintaa. (Ahonen-Walker & Sjöström s.a., 15–16, 20) Harrastustoiminnan järjestäminen - riippumatta lapsen tai nuoren toimintakyvystä, vammasta tai sairaudesta - kuntien ja järjestöjen välisenä yhteistyönä vaatii myönteistä tahtoa, resursseja, viestintää ja vuorovaikutusta sekä koordinoitua toteutusta (Haanpää 2019, 57–61).

Lasten ja nuorten osallisuus korostuu erityisesti harrastustoiminnassa, missä mahdollistuvat myös sosiaalinen vuorovaikutus ja itseilmaisuus. Harrastustoiminta tukee kaverisuhteita, omien vahvuuksien löytymistä, itsensä kehittämistä ja voi olla vaikuttamassa myös syrjäytymisen ehkäisemisessä. Harrastustoiminnassa lapsi ja nuori saa käyttää vapaa-aikaa mahdollisimman mielekkäästi. (Jokaiselle lapselle ja nuorelle... s.a., 5.) Harrastamisella voi olla kauaskantoisia vaikutuksia; suomalaisen tutkimuksen mukaan lapsuusiän liikunta-harrastukset vaikuttavat aikuisiän elämänlaatuun. Lisäksi harrastustoiminnasta opitaan tärkeitä elämäntaitoja, kuten sosiaalisia ja tunnesäätely taitoja, vastuuta ja tavoitteellisuutta. (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2021, 7.)

Tärkeinä periaatteina tässä opinnäytetyössä ovat YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (1991) ja lapsen oikeus osallisuuteen - vammaisuudesta riippumatta (Ahola & Pollari 2018, 1). Yleissopimuksessa lapsen oikeuksista 31 artiklan mukaisesti lapsella tulee olla oikeus lepoon ja vapaa-aikaan, hänen ikänsä mukaiseen leikkimiseen ja virkistystoimintaan sekä vapaaseen osallistumiseen kulttuurielämään ja taiteisiin. (Asetus lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen voimaansaattamisesta sekä yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä annetun lain voimaantulosta 60/1991.) Vammaisella lapsella on yhtäläinen oikeus osallisuuteen ja osallistumiseen kuin kaikilla muillakin. Osallisuudella ei tarkoiteta vain johonkin osallistumista, vaan siinä on kyse mahdollisuudesta vaikuttaa omassa elämässä tapahtuviin ja itselle tärkeisiin asioihin. (Ahonen ym. 2018, 2.)

Tämä opinnäytetyö on osa Kelan, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun sekä Lapin ammattikorkeakoulun yhteistä VAKEVA (2020–2022) -arviointitutkimusta. VAKEVA-hankkeen tarkoituksena on selvittää Kelan vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena toteutettuihin yksilöterapioihin osallistuneiden kehitysvammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksen kokonaisuutta. Opinnäytetyö toteutetaan palvelumuotoiluna ja sen tavoitteena on kehittää kehitysvammaisten lasten ja nuorten toimintakykyä edistävää harrastustoimintaa. Tarkoituksena on luoda ehdotus harrastustoiminnan toimintamalliksi, jonka avulla kehitysvammaisten lasten ja nuorten osallistumista harrastustoimintaan voidaan tukea.

Hankkeen työryhmä esitti hankkeen teemaan liittyvän kokonaisuuden opin-
näytetyön aiheeksi. Opinnäytetyömme on osa kuntoutusyhteistyön toteutumi-
sen kokonaisuutta, jossa selvitettiin kehittämistyön kautta kehitysvammaisten
lasten ja nuorten harrastusmahdollisuuksia harrastus- ja järjestötoimijoiden,
Kelan vaativan lääkinällisen kuntoutuksen terapeuttien ja kehitysvammaisten
lasten vanhempien yhteistyönä. Opinnäytetyön aikataulu mukaili arviointitutki-
muksen aikataulua.

Tämä opinnäytetyö tukee ammatillisia mielenkiinnon kohteitamme fysiotera-
peutteina lasten ja nuorten parissa ja edistää paikallisesti tasa-arvoa ja yhden-
vertaisuutta. Opinnäytetyön mahdollistaman yhteiskehittämisen avulla tarkoi-
tuksena on koota yhteen paikallista järjestöedustusta, lääkinällisen kuntou-
tuksen terapeutteja sekä kehitysvammaisia lapsia perheineen yhteisen asian
äärelle. Tavoitteena on lisätä kehitysvammaisten lasten ja nuorten osallistumi-
sen mahdollisuuksia alkuun paikallisesti Mikkelissä, mutta jatkokehitysehdo-
tusten myötä myös laajemmalla alueella.

2 KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUS

Kuntoutus määritellään yksilön tarpeisiin ja tavoitteisiin perustuvaksi toimin-
takykyä edistäväksi ja ylläpitäväksi prosessimaiseksi toiminnaksi. Kuntou-
tuksella tuetaan kuntoutujan ja hänen lähipiirinsä arjessa selviytymistä
edistämällä voimavaroja, itsenäistä elämää, työllistyvyyttä ja sosiaalista
osallisuutta. Kuntoutus perustuu hyvään kuntoutuskäytäntöön, jonka mu-
kaan kuntoutus alkaa aina kuntoutujan yksilöllisistä tarpeista. (STM 2020,
22.)

Kuntoutuksen rinnalla myös kuntoutumisen käsite tuodaan entistä näky-
vämmiin esiin. Autti-Rämö ja Salminen (2016) kuvaavat kuntoutumisen ole-
van yksilölähtöistä toimintaa, jossa kuntoutuja määrittelee itselleen omaan
elämäntilanteeseen soveltuvat ja merkitykselliset tavoitteet. Keinot tavoit-
teiden saavuttamiseksi suunnitellaan kuntoutuksen ammattilaisten kanssa
ja toteutetaan pääsääntöisesti itsenäisesti ja / tai ympäristön tukemana.

Kuntoutumisprosessi vaatii kuntoutujan aktiivista sitoutumista sekä kuntoutujan ja ympäristön vahvaa vuorovaikutusta. (Autti-Rämö & Salminen 2016, Kuntoutuksesta kuntoutumisen käsitteeseen.)

2.1 Kehitysvammaiset lapset ja nuoret

Lapsen ja nuoren määritelmät vaihtelevat paljon lähteistä riippuen. Yleissopimus lapsen oikeuksista (1991) sanotaan, että kaikki alle 18-vuotiaat ovat lapsia. Mannerheimin lastensuojeluliiton (2021) mukaan lapsi muuttuu nuoreksi 12-vuotiaasta lähtien aina 18-vuotiaaseen saakka. Lastensuojelun keskusliiton tekemän tutkimuksen (2020) mukaan 16-vuotiaat pääsääntöisesti itse kokevat, että esimerkiksi vanhempien luota pois muuttaminen olisi ajankohtaista vasta täysi-ikäisenä ja sitä ennen kokevat olevansa siihen aikuistumisen virsitanpylvääseen liian nuoria. Nuorisolaki (1285/2016) määrittelee (3. § mom. 1) nuorisoksi alle 29-vuotiaat ja lasten suojelulaki taas määrittelee (6. §) nuoreksi 18–24-vuotiaat ja kaikki alle 18-vuotiaat lapseksi.

Tämän opinnäytetyön kohderyhmänä ovat peruskouluikäiset (n. 6–16-vuotiaat) kehitysvammaiset lapset ja nuoret. Valittu ikähaarukka mukailee myös VAKEVA-hankkeen kohderyhmää, vaikkakin hankkeessa nuorimmat osallistujat ovat 0-vuotiaita. Harrastamisen ja vapaa-ajan vieton näkökulmasta peruskouluikä on optimaalista harrastamisen aikaa asiantuntijanäkökulmiin peilaten (esim. Horila 2017; Aittoniemi 2020).

Vammainen henkilö määritellään laissa henkilönä, jolla on pitkäaikaisen vamman tai sairauden vuoksi ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä toimintakyvyn merkittävä alentuma, joka vaikuttaa hänen osallistumiseensa ja toimimiseen normaaleissa arjen toiminnoissa ja yhteiskunnassa yhdenvertaisesti muiden kanssa (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987; Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016).

Kehitysvamman määritelmä voidaan jakaa lääketieteelliseen, toimintakyvyn tai sosiaaliseen näkökulmaan. Lääketieteellisen määritelmän mukaan kehitysvamma on ennen aikuisikää tullut aivojen toiminnanhäiriöstä johtuva oire, ei sairaus. Kehitysvamma todetaan yleensä jo ensimmäisten elinvuosien aikana

ja oire ilmenee usein lapsen kehityksen poikkeamana. Kehitysvammaisen henkilön älykkyydosamäärä on määritelmän mukaan alle 70–71. Kehitysvamman vaikeusaste määritellään älykkyydosamäärän mukaisesti. Virallisen määritelmän mukaan, jotta voidaan puhua kehitysvammasta, tulee diagnoosi tehdä ennen 18 vuoden ikää. (Vernerinet 2020; Arvio 2018, 450.)

Kehitysvamman aste vaihtelee lievästä älyllisestä kehitysvammaisuudesta syvään älylliseen kehitysvammaan. Lievästi kehitysvammainen voi selviytyä arjen toiminnoista vähäisillä tukitoimilla tai ei tarvitse niitä ollenkaan, kun taas vaikeasti kehitysvammainen voi olla avun tarpeessa kaikissa toiminnoissa. (Vernerinet 2020.) Toimivien ja oikea-aikaisten tukitoimien avulla mahdollistetaan kehitysvammaisen henkilön osallisuus itselle merkittäviin asioihin omassa toimintaympäristössä (Arvio 2018, 453).

2.2 ICF toimintakyvyn kuvaajana

Toimintakyky määritellään ihmisen kyknä suoriutua hänelle merkityksellisistä ja olennaisista päivittäisistä toiminnoista omassa toiminta- ja elinympäristössä. Toimintakyky jaetaan fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Osa-alueiden hyvä tasapaino suhteessa ympäristöön mahdollistaa ihmisen osallistumisen itselle tärkeisiin asioihin, voimaan hyvin ja elämään osana yhteiskuntaa. Hyvä toimintakyky lähtee yksilön tarpeista ja on aina sidoksissa ympäristön vaikutuksiin. (THL 2021a.)

Toimintakyvyn elementtejä voidaan tarkastella monen eri määritelmän kautta, mutta kuntoutuksen näkökulmasta lähtökohtana ja kuntoutuksen järjestämisen periaatteena on WHO:n ICF-luokitus (International Classification of Functioning) (WHO 2001). ICF kuvaa, kuinka sairauden tai vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä ja arjessa (THL 2021b). Kuvassa 2 on esitetty ICF-luokituksen mukaan ihmisen toimintakykyyn vaikuttavat tekijät.

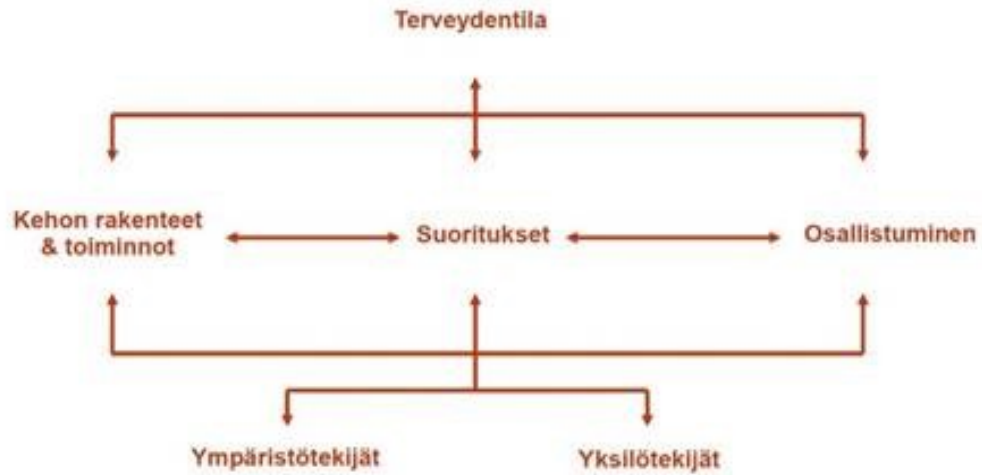
Kehon rakenteet ja toiminnot	Suoritukset ja osallistuminen	Yksilötekijät	Ympäristötekijät
- Elinjärjestelmien fysiologiset ja psykologiset toiminnot - Ruumiin rakenteet: elimet, raajat ja näiden rakenneosat - Kehon ja ruumiin toimintojen tai rakenteiden ongelmat.	- Oppiminen ja tiedon soveltaminen - Yleisluontoiset tehtävät ja vaateet - Kommunikointi - Liikkuminen - Itsestä huolehtiminen - Kotielämä - Vuorovaikutus ja ihmissuhteet - Keskeiset elän alueet - Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä	- Ikä - Sukupuoli - Rotu - Yleiskunto - Elämäntavat ja tottumukset - Kasvatus ja sosiaalinen tausta - Koulutus - Ammatti - Kokemukset	- Yksilötasolla ympäristön fyysiset ja aineelliset piirteet. - Koti - Koulu - Työpaikka - Yhteiskuntatasolla yksilöön vaikuttavat sosiaaliset rakenteet, palvelut, yhteiskunnan rakenteet ja järjestelmät - Työpaikan organisaatio - Lait ja säännöt - Sosiaaliset verkostot - Valtion laitokset

Kuva 2. ICF-luokituksen toimintakyvyn elementit (WHO 2001, 12–17)

ICF (suom. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus) kuvaa toimintakyvyn eri osa-alueita, joita ovat ruumiin ja kehon toiminnot ja rakenteet sekä suoritukset ja osallistuminen. Lisäksi luokituksessa on merkittävässä roolissa yksilö- ja ympäristötekijät, jotka nähdään kontekstuaalisina tekijöinä. (WHO 2001; THL 2021b.)

ICF pitää sisällään myös suorituskyvyn (capacity) ja suoritustason (performance) käsitteet. Suorituskyvyllä viitataan yksilön kykyyn suorittaa annettu tehtävä standardoidussa ympäristössä, kun taas suoritustasolla viitataan saman tehtävän suoritukseen omassa arkiympäristössä. (THL 2021c.) Houtrow ym. (2019, 6) mainitsevat, että ympäristön vaihdoksella voikin olla suuri vaikutus toimintakykyyn. ICF-luokituksessa painotetaan kuntoutuksen yhdistämistä kuntoutujan arkiympäristöön, jolloin kuntoutuksessa saavutetut taidot lisäävät omassa arjessa osallistumista (THL 2021a).

ICF-luokituksen toimintakyvyn osa-alueiden suhteita ja vuorovaikutteisuutta on kuvattu alla (Kuva 3.)



Kuva 3. ICF- Integroiva biopsykosiaalinen malli toimintakyvystä (Suomen Fysioterapeutit s.a.)

Kuvassa 3 esitettyjen elementtien vuorovaikutteisuuden suhteen on muistettava, että vuorovaikutus on kaksisuuntaista. Yhteen osa-alueeseen kohdenneet muutokset voivat vaikuttaa yhteen tai useampaan elementtiin. (WHO 2001, 19.) Yksilön toimintarajoitteet tuovat epäsuhtaa terveydentilan ja konkreettisen elämän vaatimusten välille, mihin pyritään vaikuttamaan yksilö- ja ympäristötekijöiden huomioon ottamisella (THL 2021b).

Kuvassa 4 havainnollistetaan lapsen ja nuoren osallisuuden ja toimijuuden perusteita kuntoutuksen näkökulmasta. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea osallisuutta arjessa ICF-luokituksen mukaisesti.



Kuva 4. Lapsen ja nuoren osallisuuden ja toimijuuden perusteet.

Paltamaa ja Perttinä (2015, 20) painottavat ICF:n käytön lisäämisen ja vakiinnuttamisen mm. vaativan lääkinällisen kuntoutuksen kentälle olevan tärkeää. ICF:n avulla kuntoutujan toimintaan ja osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä voidaan huomioida laaja-alaisemmin kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Parhaimmillaan ICF ohjaa laajentamaan kuntoutuksellisia toimenpiteitä myös kuntoutujan fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön. (Paltamaa & Perttinä 2015, 20.)

2.3 Lasten ja nuorten kuntoutuksen erityispiirteet

Lasten ja nuorten kuntoutuksessa taustalla on usein synnynnäinen sairaus tai vamma, minkä vuoksi lapsi ja perhe on ohjattu kuntoutuspalveluiden piiriin (Yhteisömedia 2012). Kelan vaativa lääkinällinen kuntoutus on lasten ja nuorten kohdalla arjen suorituksiin ja osallisuuteen sekä kuntoutujan omaan aktiivisuuteen tähtäävää toimintaa. Kuntoutuksellisin keinoin lapsen tai nuoren sekä hänen perheensä kanssa harjoitellaan taitoja, jotka tukevat osallistumista omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa. (Kela 2019, 5–6.)

Vaativa lääkinällinen kuntoutus on Kansaneläkelaitoksen järjestämää toimintakykyä edistävää ja parantavaa kuntoutusta. Edellytyksenä sen myöntämiselle on, että kuntoutuja on alle 65-vuotias, hänellä on vammasta tai sairaudesta johtuen merkittävästi alentunut toimintakyky ja vaikeuksia selviytyä ja osallistua arjessa. Kuntoutus voi olla joko yksilö- tai ryhmämuotoista ja voi koostua monista eri terapiamuodoista. Myönnettyjä terapiamuotoja ovat fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, musiikkiterapia, ratsastusterapia, neuropsykiatrinen kuntoutus ja psykoterapia. (Kela 2021; Kela 2020, 6.)

Vuonna 2019 vaativan lääkinällisen kuntoutuksen palveluita sai yhteensä 35 502 kuntoutujaa. Näistä lasten ja nuorten osuus oli 22 289 henkilöä, joista 0–15-vuotiaita oli 18 814 ja 16–24-vuotiaita oli 3475. Lasten ja nuorten määrä kuntoutujien kokonaismäärästä on merkittävä. (Kela 2020, 34.)

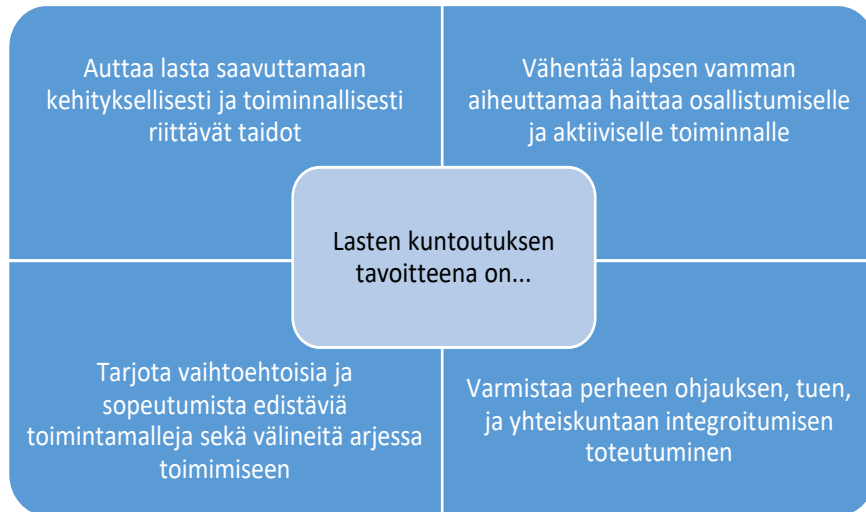
Kuntoutus ja terapia voivat toteutua kuntoutujan omassa arkiympäristössä (koti, koulu, päiväkot) ja kuntoutukseen voidaan liittää myös harrastus- ja liikuntakokeiluja, joilla tuetaan kuntoutujan vapaa-ajan toimintaan osallistumista. Kuntoutus voi olla myös kuntoutuslaitoksessa tapahtuvaa moniammatillista yksilökuntoutusta tai kurssimuotoista sopeutumisvalmennusta. (Kela 2021)

Lapsen ja nuoren osallistuminen arjen toimintoihin on kaiken kuntoutuksen perusta ja tavoite, mikä määritellään myös Kelan avoterapioita koskevassa standardissa. Avoterapioiden standardin periaatteena on kuntoutuksen varhaistuminen ja kuntoutuksen näkökulman laajentuminen hoidollisten tavoitteiden ulkopuolelle sekä siirtyminen terapiakeskeisyydestä kohti kuntoutumista tukevan arjen korostamista. Tässä valossa myös vapaa-ajan toiminta nähdään kuntoutusta vahvasti tukevana ja osallisuutta korostavana näkökulmana. (Kela s.a, 2, 11–12)

Siparin ym. (2017, 15–16) mukaan kuntoutuksessa osallistuminen ja osallisuus voidaan jakaa lapselle merkitykselliseen toimintaan hänen omassa arjessaan ja toimintaympäristössään, mutta myös kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen aktiivisena osallistumisena. Lapsen näkökulmasta arjen toimintoihin osallistuminen voi olla vuorovaikutteista toimintaa esim. leikissä, esiopetustuokioissa tai harrasteryhmissä (Paavilainen 2021).

Imms ym. (2016) mainitsevat, kuinka yksilön osallistuminen arjen tapahtumiin ja aktiviteetteihin nähdään nykytiedon valossa tärkeimpänä terveyden ja hyvinvoinnin sekä kasvatuksen palveluiden tavoitteena. Perinteisesti terveys- ja hyvinvointipalveluissa sekä kasvatuksessa tavoitteena on ollut yksilön kehityksen edistyminen. Uudenlaisessa ajattelussa korostuvat yksilön halu ja tahto suoriutua arjen tehtävistä omalla tavallaan sen sijaan, että tehtävistä - esimerkiksi harrastuksissa - pitäisi suoriutua juuri oikealla tavalla. (Imms ym. 2016, 17–18.) Houtrow ym. (2019, 3) painottavat fyysisen ja sosiaalisen osallistumisen mahdollistumisen lisäävän lapsen hyvinvointia ja yhteiskuntaan kuulumista.

Kivirannan ym. (2016, 2) mukaan lasten ja nuorten hyvän kuntoutuskäytännön tavoitteissa painotetaan lapsen kasvun, kehityksen ja minäkuvan tukemista sekä osallisuutta eri elämäntilanteisiin lapsen näkökulmasta. Kuntoutumisen ja oppimisen kannalta keskeisimmässä asemassa on tavoitteiden mukainen oppiminen, missä ilmentyy lapsen ja nuoren aito kuuleminen ja läsnäolo, mielipiteen arvostaminen sekä luottamuksen ja itsetunnon vahvistuminen. (Kiviranta ym. 2016, 2.) Kuvassa 5 on kuvattu lasten kuntoutuksen yleiset tavoitteet Houtrow ym. (2019) mukaillen.



Kuva 5. Lasten kuntoutuksen tavoitteet (Houtrow ym. 2019, 3.)

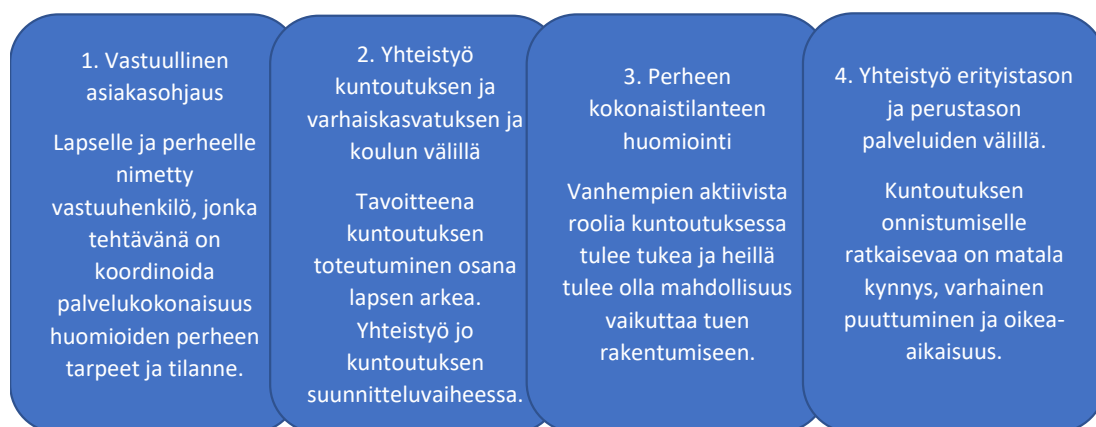
Kuntoutus perustuu aina yksilöllisesti asetettuihin tavoitteisiin, joiden tulee olla selkeitä ja helposti mitattavia. Kuntoutuksessa korostuu myös sen oikea-aikaisuus, jolloin mahdollisimman aikaisin aloitettu kuntoutus on usein tehokkainta ja sillä saadaan pitkäaikaisimpia vaikutuksia toimintakykyyn. (Houtrow ym. 2019, 6.)

Lasten kuntoutuksessa perheellä, koululla ja päivähoidolla, vapaa-ajan ympäristöillä ja yhteiskunnallisilla tekijöillä (lait ja asetukset) on suuri merkitys lapsen arjen toimintoihin osallistumiseen. (Houtrow 2019, 2; Kinnunen 2021, 88.) Fyysisten tekijöiden lisäksi osallisuuteen vaikuttavat myös asenteellinen ympäristö sekä yhteisön arvot (Houtrow 2019, 2). Kinnusen (2021, 59) mukaan perheen ja vanhempien osallisuuden tukeminen on ensiarvoisen tärkeää kuntoutuksen edistymisen ja yhteistyön kannalta. Vanhempia tulisi tukea entistä enemmän osallisuuteen kuntoutuksessa ja siten syventää heidän rooliaan lapsen toimintakyvyn ja osallisuuden tukemiseksi.

Kuntoutuksen siirtymistä arkeen todentaa myös Härkäpään ym. (2020) tekemä tutkimus. Tuloksissa todetaan, että reilussa 10 vuodessa terapian toteutus on siirtynyt entistä enemmän lapsen arkeen mm. päivähoitoon ja kouluun. Päivittäisten toimien harjoittelu arkipäivän tilanteissa ovat lisääntyneet. Kuntoutuksen yhteistyön koettiin myös jonkin verran parantuneen. Kuntoutusosallisuus parani perheissä ja koetun kuntoutusosallisuuden sekä kuntoutuksen

asiakaslähtöisyyden välillä oli melko vahva positiivinen yhteys. (Härkäpää ym. 2020, 58, 68–69.)

Lasten ja nuorten kuntoutusta kehitetään osana kuntoutusjärjestelmän uudistamisen kokonaisuutta. Sitä on tarkasteltu nimenomaan vammaisten ja niiden lasten osalta, joilla on kehityksellisiä erityisvaikeuksia. Kuntoutuksen uudistamisessa nähdään tärkeänä lapsen arjen toimijoiden moniammatillinen yhteistyö. Myös järjestötoimijoiden roolia kuntoutuksen, hyvinvoinnin ja terveyden edistäjinä korostetaan. (STM 2020, 42–43.) Kuvassa 6 on havainnollistettu yhteistyön edistämisen teemoja.



Kuva 6. Lasten ja nuorten kuntoutuksen uudistaminen (STM 2020)

Teemoissa nousseiden näkökulmien kautta tärkeimmiksi kehittämisen kohteiksi muodostuivat tiedonkulku ja yhteistyö lapsen ja nuoren kuntoutuksen sidosryhmien välillä (sivistystoimi, julkinen terveydenhuolto, kuntoutuksen palveluntuottajat ja järjestöt) sekä lapsen ja perheen kokonaistilanteen huomiointi (tuen määrä ja oikea-aikaisuus). Haasteena nähtiin myös alueelliset vaihtelut sekä näkemyserot eri toimijoiden välillä, mitkä vaikeuttavat kuntoutukseen käytettävien resurssien todellista hyödyntämistä. Kuntoutuksen uudistamiskomitean ja kehittämiseen osallistuneiden sidosryhmien esille tuomia ehdotuksia otetaan käytäntöön Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmassa (LAPE), joka on osa Tulevaisuuden sosiaali- ja terveystieteiden ohjelmaa. (STM 2020, 43–45.)

Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma kehittää matalan kynnyksen palveluita luomalla mm. uutta perhekeskustoimintamallia. Mallin tavoitteina ovat

mm. lasten ja perheiden voimavarojen vahvistaminen ja osallisuuden lisääminen sekä hyvinvointia, kasvua ja kehitystä edistävien peruspalvelujen ja toimintamuotojen rakentaminen. Mallissa tavoitellaan myös julkisten, järjestöjen, seurakuntien ja vapaaehtoisten palveluiden verkostoitumista ja yhteistyötä. (THL 2021d.)

2.4 Lasten osallistuminen arjen toiminnoissa

Lapsen osallisuudessa korostuvat toimijuus ja valtaisuus. Toimijuuden näkökulmasta lapsi tulisi nähdä aktiivisena toimijana eikä toiminnan kohteena. Lapsen oma näkökulma ja ajatukset tulisi aina ottaa huomioon hänen elämäänsä koskeissa päätöksissä ja sitä kautta vahvistaa lapsen tunnetta tulla kuulluksi. (Ahola & Pollari 2018, 1.) Kuntoutuksessa valtaistumisella viitataan kuntoutujan kehittymiseen yksilönä sekä itsearvostuksen vahvistumiseen ja hallinnan tunteen lisääntymiseen. Valtaistumisprosessiin kuuluu olennaisena mahdollisuus suunnitella ja tehdä omaan elämään sekä kuntoutukseen vaikuttavia valintoja. (Järvikoski 2013, 40.)

Launiainen & Sipari (2011, 34) tuovat esiin arjessa ja kuntoutuksessa osallisuuden ja osallistumisen olevan rinnakkaisia termejä, joilla on kuitenkin selkeä sävyero. Osallisuuteen liittyy vahvasti kokemuksellisuus ja tunteet, kun taas osallistuminen on konkreettisempaa. Lasten kasvatuksessa ja kuntoutuksessa lähtökohtana on tukea lasta päivittäisessä elämässä ja mahdollistaa lapselle merkityksellisiin ja mielekkäisiin toimintoihin osallistuminen. (Launiainen & Sipari 2011, 34.) Kinnunen (2021) peräänkuuluttaa entistä tiiviimpää yhteistointa lapsen osallisuuden edistämiseksi. Kuntoutus ja terapia tulisi olla lapsilähtöisempää ja viedä lapsen autenttiseen toimintaympäristöön, kuten luokkatalaan tai päivähoiton ryhmään. (Kinnunen 2021, 131.)

Sipari ym. (2017, 56) toteavat lapsen osallistumisen arjen tavallisiin asioihin olevan merkityksellistä. Lapsen osallisuus ja mahdollisuus osallistua muiden samanikäisten lasten tavoin arjen askareisiin, leikkeihin ja harrastustoimintaan koetaan tärkeänä. Kuntoutuksessa erilaisten arjen sekä harrastetaitojen harjoittelu nähdään mielekkäänä ja lapsen osallisuutta tukevana terapian sisäl-

tönä. Olennaisena koetaan myös lapsen mahdollisuus osallistua harrastustointintaan samanikäisten lasten kanssa, vaikka erityisryhmienkin tarve tunnustetaan. (Sipari ym. 2017, 56.)

Osallisuuden lisääntymisellä ja toteutumisella on monia positiivisia vaikutuksia vammaisen lapsen elämässä. Kuulluksi ja huomioduksi tuleminen lisää lapsen itsetuntoa ja arvostuksen tunnetta. Osallisuuden kautta sosiaaliset suhteet kehittyvät ja kuuluvuuden tunne lisääntyy, mikä taas ehkäisee syrjäytymistä. (Ahonen ym. 2018, 2–4.) Lapsen osallisuutta tulee lain mukaan tukea ja vahvistaa yhteiskunnan tekemien toimenpiteiden kautta. Vaikeasti vammaisella lapsella voi olla erityistarpeita, joista huolimatta häntä tulee aina kohdella nimenomaan lapsena ja yksilönä (Ahola & Pollari 2018, 1.)

3 HARRASTUKSET TOIMINTAKYVYN EDISTÄJINÄ

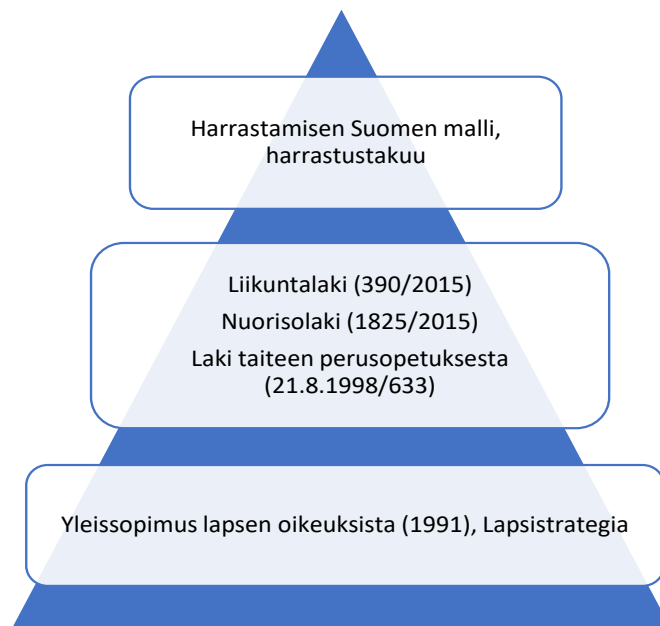
Suomessa YK:n lapsen oikeuksien sopimusta noudatetaan Lapsistrategian kautta, jonka ensisijaisena tavoitteena on varmistaa syrjimättömyys, lapsen etu, lapsen oikeus elämään, henkiinjäämiseen ja kehittymiseen sekä lapsen osallisuus. Lapsistrategian avulla pyritään luomaan lapsen oikeuksia kunnioittava yhteiskunta. (Valtioneuvosto 2021.)

Harrastamisen lainsäädäntö pohjautuu mm. liikuntalakiin, nuorisolakiin sekä lakiin taiteen perusopetuksesta, joissa kaikissa yhteisenä nimittäjänä on tasa-arvoinen harrastamisen mahdollistaminen. Liikuntalain (390/2015) tavoitteena on mm. edistää eri väestöryhmien mahdollisuuksia liikkua ja harrastaa liikuntaa, edistää väestön hyvinvointia ja terveyttä sekä edistää lasten ja nuorten kasvua ja kehitystä. Nuorisolaissa (1825/2016) tavoitteeksi määritellään nuorten osallisuuden ja vaikuttamismahdollisuuksien edistäminen, nuorten harrastamisen tukeminen sekä nuorten yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon edistäminen. Lisäksi laki taiteen perusopetuksesta (633/1998) mahdollistaa ensisijaisesti lapsille ja nuorille tarkoitettua tavoitteellista tasolta toiselle etenevää eri taiteenalojen opetusta.

Suomeen on luotu Islannin mallin pohjalta Opetus- ja kulttuuriministeriön ohjaamaa harrastamisen Suomen mallia, minkä yleisenä tavoitteena on lasten ja

nuorten hyvinvoinnin lisääminen. Mallin tarkoituksena on mahdollistaa jokaiselle lapselle ja nuorelle mieluisa ja maksuton harrastus koulupäivän yhteyteen, eli ns. harrastustakuu. Mallia on pilotoitu 117 kunnassa ja vuonna 2021 alkoi harrastustoiminnan avustushaku. Avustushaku on tarkoitettu lisäresurs-sien saamiseksi turvaamaan kuntien järjestämää harrastustoimintaa koulupäivien yhteyteen lasten ja nuorten esittämien harrastustoi-veiden (mm. Koululaiskysely) pohjalta. (Harrastamisen Suomen malli s.a.)

Kuvassa 7 on havainnollistettu valtakunnallista hierarkkista pohjaa lasten ja nuorten harrastamisen oikeuksista sekä nykyistä harrastamisen mallia.



Kuva 7. Lasten ja nuorten oikeudet harrastamiseen.

Harrastamisen strategia -asiakirjassa (2019, 11) harrastaminen määritellään seuraavasti:

"Harrastuksissa on kyse mieleisestä tekemisestä, kaverisuhteiden vaalimisesta, itsensä kehittämisestä, omista unelmista ja vahvuuksien löytämisestä sekä vuorovaikutuksesta valmentajan, opettajan tai ohjaajan kanssa. Lapsille ja nuorille on yhä tärkeämpää myös omatoiminen harrastaminen. Harrastus on lapsen ja nuoren valinta viettää vapaa-aikaansa mielekkäästi. Harrastaminen tukee parhaimmillaan perheitä vahvistamalla yhdessäoloa ja tekemistä. Harrastaminen edistää lasten ja nuorten osallisuutta yhteiskunnassa."

Suomalaislapset ovat aktiivisia harrastajia ja harrastaminen on mielekästä vapaa-ajan toimintaa. Harrastuksen puuttuminen on selvästi harvinaisempaa ja

johtuu usein joko taloudellisista haasteista, toimintarajoitteista tai siitä, ettei mielekästä harrastusta ole löytynyt. (Harrastamisen strategia 2019, 10–11, 19.)

Harrastamisen strategian tavoitteissa ja toimenpide-ehdotuksissa on huomioitu myös erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret, joiden kohdalla harrastaminen on tutkitusti (mm. Järvikoski 2009, Valjakka ym. 2018) vähäisempää johtuen yksilöllisistä tekijöistä ja ympäristöstä johtuvista esteistä. Yksilötekijöiksi luokitellaan mm. vamma tai terveydentila, ympäristöstä johtuvia esteitä ovat vähäinen harrastustarjonta tai huono harrastuksen sijainti, esteettömien ja turvallisten olosuhteiden rajallisuus, osaavien valmentajien ja ohjaajien puute tai harrastusta tukevien apuvälineiden heikko saatavuus. Toimenpide-ehdotuksissa ehdotetaan rahoituksen huomioimista, harrastustoiminnan lisäämistä koulujen yhteyteen (mm. erityiskoulut) sekä monialaista toimintaa paikallisten palveluiden kehittämiseksi. (Harrastamisen strategia 2019, 29, 35–36.)

Samankaltaisia saavutettavuuteen ja esteettömyyteen verrattavia huomioita kirjattiin myös ArtsEqual-hankkeen toimenpidesuosituksissa. Toimenpidesuosituksessa nousee esille palvelun fyysinen saavutettavuus (oppimisympäristön esteettömyys sekä pedagogisten välineiden ja oppimateriaalin saavutettavuus), taloudellinen saavutettavuus, jolla tarkoitetaan oppilaan mahdollisuutta osallistua opetukseen varallisuudesta riippumatta sekä pedagoginen saavutettavuus (oppijälähtöisyys ja opetuksen yksilölliset ratkaisut sekä osallisuuden tukeminen). Myös hallinto- ja organisaatorajat ylittävän yhteistyön lisääminen sekä opettajien täydennyskoulutuksen ja rekrytoinnin lisääminen nähtiin merkityksellisinä toimenpiteinä saavutettavuuden kannalta. (Laes ym. 2018, 3–5.)

Mm. Harrastamisen strategia -asiakirjassa (2019, 29) tuodaan esille harrastustoimintaa heikentävänä tekijänä esim. esteettömyys sekä heikot avustajapalvelut. Valjakka ym. (2018, 9–11) mainitsevat erityisesti avustajapalveluiden heikon saannin sekä vähäiset henkilökohtaiseen apuun myönnetyt tuntimäärät ongelmallisina. Henkilökohtaista apua kaivattiin erityisesti kouluun, päivittäisiin toimiin ja vapaa-ajalle. Osallistuminen kodin ulkopuolella tapahtuviin harrastuksiin ja kulttuuritapahtumiin koettiin vaikeana etenkin vähäisten avustajatun-

timäärien vuoksi, jolloin omia menoja jouduttiin sopeuttamaan avustajatuntimääriin, vaikka halua osallistumiseen olisi enemmän. (Valjakka ym. 2018, 9–11.)

Lain mukaan henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella. Henkilökohtaista apua myönnetään enintään 30 tuntia kuukaudessa, kun kyse on harrastamisesta, yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisestä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.)

3.1 Kunnat ja järjestöt harrastustoiminnan mahdollistajina

Suomessa kansalaisjärjestöillä on merkittävä rooli terveyden ja hyvinvoinnin sekä osallisuuden edistämisessä julkisen ja yksityisen sektorin rinnalla (THL 2019). Patentti- ja rekisterihallituksen (2021) mukaan erilaisia järjestöjä ja yhdistyksiä on rekisteröity yli 107 000 kappaletta vuonna 2021.

Järjestöt mahdollistavat mm. harrastus- ja vapaa-ajan toimintaa ja toimivat aktiivisessa sekä vuorovaikutteisessa yhteistyössä kuntien kanssa palveluiden järjestämisessä. Erityisesti Harrastamisen Suomen mallin sekä harrastustakuun myötä kuntien ja järjestöjen yhteistyö on tiivistynyt entisestään ja tavoitteena on mahdollistaa jokaiselle lapselle mielekäs harrastus koulupäivän aikana. Tässä mallissa kunnilla on merkittävä toimintamallin kehittämis- ja koordinoivastuu. (Ahonen-Walker & Sjöström s.a, 12–17.)

Kuntoutuksen uudistamisen suunnitelman mukaan (STM 2020) järjestöjen osuutta kuntoutuksen tukena tulisi lisätä, jolloin sosiaali- ja terveystalouden toimintaa voitaisiin tulevaisuudessa viedä lähemmäs ennaltaehkäisevää toimintamallia. Jo kuntoutus- ja asiakassuunnitelma vaiheessa tulisi huomioida järjestöjen integroituminen kuntoutuksen kehittäjinä ja vertaistukijoina. Järjestöjen avulla myös kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämistoiminta laajenisi. (STM 2020, 84.)

3.2 Kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastamisen mahdollisuudet ja esteet

Kansainvälisissä tutkimuksissa on käsitelty paljon kehitysvammaisten ja autismin kirjon lasten harrastus- ja vapaa-ajan toimintaa suhteessa normaalisti kehittyneisiin lapsiin. Shikako-Thomas ym. (2014, 1126) jaottelevat vapaa-ajan toiminnan strukturoituun ja ei-strukturoituun toimintaan. Strukturoidut ovat usein aikuisen valvomia tavoitteisiin tähtääviä aktiviteettejä kuten urheilu, esiintyminen (tanssi, musiikki) ja erilaiset kerhot (akateemiset, partio, uskonnolliset). Ei-strukturoituihin katsotaan kuuluvan leikkiminen, kavereiden kanssa touhuaminen ja tv:n katselu. Solish ym. (2010, 231–232) ovat tutkimuksessaan tulleet tulokseen, että ei-strukturoidussa eli passiivisessa vapaa-ajan vietossa ei ollut suuria eroja vammaisten ja normaalisti kehittyvien lasten välillä, mutta ohjattuihin aktiviteetteihin osallistuminen ikätovereiden kanssa oli normaalisti kehittyvien lasten kohdalla merkittävästi yleisempää.

Solishin ym. (2010) mukaan kehitysvammaiset lapset viettävät enemmän aikaa perheen kanssa ja heillä oli vähemmän sosiaalisia kaverisuhteita. Kehitysvammaiset lapset tarvitsevat tutkimuksen mukaan myös enemmän toisen ihmisen apua vapaa-ajan toimintaan osallistumiseen mikä lisää aikuisten mukana oloa mm. harrastuksissa. (Solish ym. 2010, 231–232.)

Valjakka ym. (2018, 22–23) alleviivaavat Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen raportin tuloksissa vammaisten lasten ja nuorten haluavan osallistua harrastustoimintaan yhtä lailla kuin muutkin lapset ja nuoret. Oikeus osallisuuteen ei kuitenkaan toteudu yhdenvertaista osallistumista tukevien palveluiden (mm. avustajapalvelut) puutteellisuuden vuoksi. Tämä aiheuttaa sen, että lasta tai nuorta harrastuksissa ja vapaa-ajan toiminnoissa on avustamassa oma vanhempi, jolloin lapsen tai nuoren kehitykseen merkittävänä tekijänä kuuluva itsenäisyys ei toteudu. (Valjakka ym. 2018, 22–23.)

Shieldsin ja Synnotin (2015) tutkimuksen mukaan yksi tärkeimmistä vammaisen lapsen harrastamisen mahdollistajista on yhteistyö eri sidosryhmien välillä. Yhteistyö harrastus- ja järjestötoimijoiden, kuntasektorin, koulutoimen, vammaisten lasten perheiden sekä sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten vä-

lillä voisi luoda paremmat mahdollisuudet harrastamiseen. Yhteistyö mahdollistaisi kohderyhmälle kohdistettujen palveluiden ja toimenpiteiden toteutumisen sekä kehittämisen. Lisäksi se toisi tietoa olemassa olevien palveluiden saatavuudesta, kohderyhmän tarpeista ja loisi yhteistyöverkostoa jatkuvaa kehittämistä ajatellen. (Shields & Synnot, 2015, 8.)

Chien ym. (2017, 14) mukaan harrastuksiin osallistumista estäviä tekijöitä ovat erityisesti lapsen heikko fyysinen toimintakyky ja sen kautta ympäristön tuomat esteet. Pikkupeura ym. (2020, 66–67) tuovat esiin liikunnan harrastamisen esteinä myös liikunnan tylsyyden sekä kilpailuhenkisyiden. Chien ym. (2017, 15) tutkimuksessa arvioitiin kehitysvammaisten lasten osallisuutta fyysisen toimintakyvyn kautta ja tulokset osoittivat, että kehitysvammaiset lapset osallistuivat normaalisti kehittyviä lapsia vähemmän esimerkiksi kortti- ja lautapeleihin sekä valokuvien ottamiseen. Myös urheilutoimintaan osallistuminen oli kehitysvammaisilla lapsilla selvästi vähäisempää johtuen heikommasta fyysisestä toimintakyvystä. Samanlaisia tuloksia saivat myös Shields & Synnot (2015, 4–5) tutkimuksessaan.

Shieldsin ja Synnotin (2015, 8) tutkimustuloksissa tuotiin esiin myös asenteelliset ongelmat vammaisuutta ja erilaisuutta kohtaan. He nostivat tutkimustuloksissaan esiin lisäksi taloudelliset haasteet vammaisten lasten perheissä, mikä vaikuttaa negatiivisesti harrastuksiin osallistumiseen. Shikako-Thomas ym. (2014, 1129) tuovat esiin lisäksi esteettömyyden sekä riittävien apuvälineiden saamisen, jotka ovat usein välttämättömiä osallistumisen mahdollistumiseksi.

Osallistumista mahdollistavana tekijänä nousee esiin Shieldsin & Synnotin (2015, 8) mukaan erityisesti perheen merkittävä rooli lapsen tukijana. Monipuolisten vaihtoehtojen tarjoaminen ja tiedon kulku saatavilla olevista mahdollisuuksista oli yksi tärkeimmistä harrastamista tukevista toimista. Vanhemmat ja muut tärkeät aikuiset ovat myös siinä mielessä avainroolissa, että he ovat auttamassa lastaan harrastustoiminnassa, vaikka se Chien ym. (2017, 15) tutkimuksessa nähtiin myös rasitteena ja negatiivisena tekijänä. Vanhemmat voivat, että heidän lastansa autettaisiin vähemmän ja tuettaisiin itsenäisyyttä, jolloin lapsilla olisi mahdollisuus tehdä enemmän ja siten myös nauttia onnistumisen kokemuksista.

Shikako-Thomas ym. (2014, 1129–1130) nostavat tutkimuksessaan esille, että terveydenhuollon ammattilaisilla on velvollisuus omalla toiminnallaan mahdollistaa kehitysvammaisen lapsen osallisuus vapaa-ajan toimintaan tekemällä yhteistyötä perheiden ja vapaa-ajan toimijoiden kanssa. Järvikoski ym. (2009, 290) tuovat tuloksissaan esiin, että kehittämällä kuntoutuspalveluiden sisältöä monipuolisemmaksi, kuten erilaisten aktiviteettien järjestämistä, voitaisiin tukea kehitysvammaisten lasten harrastamisen valmiuksia.

Yleisesti voidaan todeta suomalaisiin sekä kansainvälisiin tutkimuksiin nojaten, että kehitysvammaisilla lapsilla on merkittävästi vähäisemmät mahdollisuudet osallistua harrastustoimintaan, lisäksi palveluiden saatavuus on heikkoa. Chien ym. (2017, 15–16) mainitsevat, että harrastusmahdollisuuksia täytyy muokata paremmin kehitysvammaisille lapsille soveltuviksi mm. sääntöjen ja välineiden soveltamisen osalta. Sipari (2009, 100) korostaa, että kuntien ja kolmannen sektorin tulisi panostaa enemmän vammaisten lasten harrastustoimintaan.

3.3 Inklusio

Kuntouttavan arjen lähtökohdaksi määritellään lapsen arki, johon kuntoutus liittyy. Arjen toiminnot, kuten harrastukset, koulu ja terapia, eivät ole toistensa vastakohtia, vaan tukevat toisiaan. Arki kuntouttavaksi -ajattelutavan yhteys inklusioon ja integraatioon todentuu osallistumisen merkityksen korostumisena. Keskeisin lähtökohta lapsen kehityksen tukemisessa on suoritusten sijaan osallisuuteen tähtääminen. (Sipari 2009, 100.)

Inklusiolla tarkoitetaan ajatusta yhteisestä koulusta kaikille lapsille, integraatio on puolestaan välivaihe inklusioon. Inklusio on runsaasti käsitelty ja kiistetty aihealue mm. erityistä tukea tarvitsevien lasten koulumaailmassa. (Peda.net s.a.) Kehitysvammaliitto tukee kouluinklusiota ja samalla myös kehitysvammaisten lasten mahdollisuuksia osallistua normaaliin harrastustoimintaan toisten lasten kanssa ilman eriyttämistä (Kehitysvammaliitto s.a.). Jotta inklusion toteutuminen on mahdollista, on lapselle varmistettava tarvittavat yksilölliset tukitoimet (Ahola & Pollari 2018, 6). Shields ja Synnot (2015, 8) ovat tutkimuksessaan myös nostaneet esille inklusion yhtenä vammaisen

lapsen osallisuuden edistäjänä, ja painottavat etenkin päättäjien ja harrastus- ja järjestötoimijoiden roolia tämän toteutumisessa.

Inklusiota on selvitetty myös Saaren (2021) toimittamassa raportissa, jossa ajatuksia inklusiosta kerättiin sekä toimintarajoitteisilta henkilöiltä, että seura-toimijoilta. Liikkujakyselyn vastauksissa inklusion koki positiivisena ja mahdollisena 78 % vastaajista, mutta he asettivat inklusiolle myös tiukkoja reuna-eh-toja. 4 % vastaajista oli ehdottomasti inklusiota vastaan. Suurin osa vastaajista myös koki, että vaikka seuratoiminnat olisivat kaikille avoinna, pitäisi siellä myös pystyä toimimaan ja kokemaan olonsa tervetulleeksi. Seurakyselyn raportissa vastaajat jakautuivat idealisteihin ja realisteihin; inklusio nähtiin hyvänä ja tärkeänä asiana, mutta tunnistettiin myös niitä haasteita, joita inklusioon sisältyy, kuten esteettömyys ja taloudelliset haasteet. (Saari 2021, 75–76, 82.)

Kuidun (2020) mukaan inklusion laaja-alaisen toteutumisen pohjana on organisaation tai yhteisön jokaisen jäsenen sitoutuminen inklusiivisiin arvoihin. Uusia toimintamalleja luodessa inklusiivinen ajattelu on yleensä helpompaa palveluita suunniteltaessa, kuin segregoivien eli eristävien rakenteiden kehittäminen. Yleisesti inklusio nähdään koko yhteiskuntaa ja yhteiskunnallisia toimijoita hyödyttävänä mallina. Inklusio avartaa ja on merkittävä myönteisen asenneilmapiirin edistäjä mm. vammaisuutta kohtaan. (Kuitu 2020, 7–8.)

Vuonna 2011 tehdyssä kansainvälisessä tutkimuksessa sosiaalisen inklusion hyödyistä saatiin vahvaa näyttöä erityisesti lasten ja nuorten mielenterveyden sekä aikuisten työikäisten kohderyhmissä. Kuntoutusinterventioista saatu hyöty näyttäytyi sekä tehtyjen toimenpiteiden vaikuttavuudessa että kustannustehokkuudessa. Tutkimustulosten perusteella inklusiivisten toimien priorisointi on kannattavaa. (Shepherd & Parsonage 2011, 171.)

3.4 Liikunnan harrastamisen hankkeita ja malleja

Kehitysvammaisten lasten fyysistä aktiivisuutta lisäävien harrastusten toteut-miseksi on Shieldsin ja Synnotin (2015) tutkimuksessa esitetty joko vammai-sille lapsille eriytetyt ryhmät tai kaikkien lasten yhteiset ryhmät. Eriytetyissä

ryhmissä esteenä on usein vähäiset osallistujamäärät (alueellisesti ei tarpeeksi lapsia), jolloin toimintaa on vaikea ylläpitää pitkäkestoisesti. Yhteisissä ryhmissä yksi haaste on vammaisen lapsen toimintakyvyn muutokset ajan myötä, jolloin myös osallistumisen aste ja avun tarve muuttuvat. (Shields & Synnot 2015, 7.)

Shieldsin ja Synnotin (2015) tutkimukseen osallistuneiden lasten ja sidosryhmien mielestä hyvä vaihtoehto fyysisen aktiivisuuden harrastukselle voisi olla ns. ”inclusive pathway” -malli. Sen avulla vammaisen lapsi voisi oppia motorisia taitoja strukturoidun polkuidean mukaisesti (taidon opittuaan siirtyä polulla eteenpäin). Tämän kautta niiden motoristen ja sosiaalisten taitojen oppiminen, joita lapsi tarvitsee liikuntaryhmässä toimimisessa, mahdollistuisi. Yleensä em. taitoja opetellaan koulun liikuntatunneilla, mutta usein vammaisen lapsi ei osallistu koulun liikuntatunneille. Uusien taitojen oppiminen ennen kaikkea vahvistaa lapsen pystyvyyden tunnetta ja itsetuntoa. (Shields & Synnot 2015, 7–8.)

Suomessa käynnissä olevan Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittaman Avoimet ovet -hankkeen (1.6.2020 – 31.5.2023) tavoitteena on tukea urheiluseuroja vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien harrastajien mukaan ottamisessa. Hanke on edennyt paikallistasolle ja Etelä-Savossa hankkeessa on mukana Etelä-Savon Liikunta. Mikkelissä neljä paikallista urheiluseuraa on mukana hankkeessa. (Avoimet ovet hanke s.a.) Paikallisesti Mikkelissä onkin käynnistynyt alakouluikäisille erityisryhmille suunnattu monilajikerho alkuvuodesta 2022 (Urheiluseura Hatsina Ry s.a.).

Vammaisten lasten liikunnan harrastamisen mahdollisuuksia on Suomessa lisätty myös erillisellä Valtti-ohjelmalla, mikä pohjautuu kansainväliseen, hollantilaisen ammattikorkeakoulun koordinoimaan SEDY (Sport Empowers Disabled Youth) -hankkeeseen vuosina 2015–2017. Monikansallisen hankkeen kautta Suomeen luotiin Valtti-ohjelma, jonka tarkoituksena on etsiä erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille liikuntaharrastus. Lapsen ja perheen tukena on lapselle osoitettu Valtti-pari, joka on mukana harrastustoiminnan etsimisessä, liikuntakaverina, tukihenkilönä ja harrastukseen saattajana. Tällä hetkellä Valtti-ohjelmaa koordinoi Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta (VAU) ja

se on opetus- ja kulttuuriministeriön tukemaa toimintaa. (Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta 2018, 4–6.)

Valtti-ohjelma toimii monilla paikkakunnilla (mm. Mikkeliissä) ja Valtti-parit ovat pääsääntöisesti liikunta-, kasvatus-, kuntoutus- tai sosiaalialan opiskelijoita lukuisista yhteistyöoppilaitoksista. Myös Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu on yksi Valtti-toiminnan yhteistyötahoista, ja Mikkeliissä koulutettuina valttipareina toimivat yhteisöpedagogiopiskelijat (Valtti 2022 paikkakunnat s.a.).

Harrastustoiminnan yhtenä mahdollistajana toimii Malike (Matkalle, Liikkeelle, Keskelle elämää), joka on Tukiliiton ylläpitämä osallistumisen mahdollisuuksia vaikeavammaisille lapsille ja aikuisille tarjoava yksikkö. Malike tarjoaa toimintavälineitä kokeiluun ja vuokralle mm. liikuntaharrastuksiin sekä järjestää toiminnallisia kursseja ja toimintavälinekoulutusta. Tällä tavoin Malike turvaa valtakunnallisesti yli diagnoosirajojen lasten ja nuorten osallistumisen mahdollisuuksia erilaiseen harrastustoimintaan. (Malike 2017.) Myös Suomen Paralympiakomitean hallinnoima Solia (soveltavan liikunnan apuvälinetoiminta) mahdollistaa liikuntaharrastuksiin osallistumista tarvittavia apuvälineitä vuokraamalla sekä käytön ohjauksella ja tarvittaessa antamalla asiantuntijalausuntoja apuvälineen tarpeesta. (Paralympiakomitea s.a.)

Mikkeliissä järjestetään soveltavan liikunnan ryhmiä monipuolisesti, mutta tarjontaa lapsille on vähänlaisesti, eikä vuoden 2021–2022 toimintakalenterissa ole merkattuna yhtään liikunnan harrasteryhmiä. (Mikkelin kaupunki s.a.) Mikkeliissä lasten ja nuorten liikunnan harrastamisen mahdollisuuksia pyritään kuitenkin tukemaan usein keinoin sekä pidemmän tähtäimen suunnitelmin. Liikkuva Mikkeli 2030 suunta-asiakirjan (2021) toimenpide-ehdotuksissa painotetaan liikkuva koulu -ajatusta, jolloin jokaisella koululla olisi tarjota maksutonta ja monipuolista harrastustoimintaa koululaisille. Myös varhaiskasvatuksen liikunnan painotusta suositellaan jatkettavaksi. Toimenpide-ehdotuksissa nostetaan lisäksi esiin toimintarajoitteisten lasten huomioiminen liikuntaharrastuksissa ja harrastusten tarjonnassa.

3.5 Taiteen ja kulttuurin harrastamisen hankkeita ja malleja

Suomessa toteutetun laajan ja monitieteisen, Taideyliopiston koordinoiman, ArtsEqual-tutkimushankkeen (2015–2021) lähtökohtana oli ajatus, että taide olisi saavutettavissa kaikille tasapuolisesti kuuluvana peruspalveluna. Hankkeen tarkoituksena oli tutkia, kuinka taide julkisena palveluna voisi lisätä tasa-arvoa ja hyvinvointia, analysoida mm. vammaispalveluissa ja kouluissa toteutettuja taiteen ja taidekasvatuksen interventioita sekä niiden tasa-arvo- ja hyvinvointivaikutuksia. Lisäksi hanke tekee näkyväksi uusia taide- ja taidekasvatuserustaisia sosiaalisia innovaatioita. (ArtsEqual 2021.)

SATA - saavutettava lastenkulttuuri ja taiteen perusopetus -hankkeen esiselvitysvaiheessa kartoitettiin lastenkulttuurikeskusten, taiteen perusopetusta antavien oppilaitosten sekä perheiden näkemyksiä siitä, kuinka taide- ja kulttuuriharrastukset ovat saavutettavissa erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille ja millä keinoilla saavutettavuutta voitaisiin edistää. Esiselvityksen tulosten perusteella osallistumista taide- ja kulttuuritoimintaan edistäisivät mm. pysyvien toimintamallien ja rakenteiden luominen sekä ammattilaisten koulutus erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kohtaamiseen ja toiminnan mukauttamiseen. Myös viestinnän ja tiedotuksen yhtenäistäminen, erilaisten toimintamallien levitys ja kokeilu sekä osaajaverkoston luominen ja avustajakäytäntöjen kehittäminen edistäisivät saavutettavuutta. (Helén 2016, 2, 16.)

Edelliseen SATA -hankkeeseen pohjautuva SATA2 Saavutettava taideharrastus 2-hanke antaa konkreettisia välineitä taiteen ja kulttuurin harrastamisen mahdollistumiseksi erityisryhmille. Raportissa kannustetaan ottamaan lapset mukaan toiminnan suunnitteluun ja lisäksi lapsilta kehoitetaan keräämään palautetta toiminnasta. Taiteen opetuksessa erilaisten oppijoiden opetuksen järjestelyyn, mukauttamiseen ja henkilökohtaisen opetussuunnitelman laadintaan kehoitetaan panostamaan ennakoluulottomasti ja yhteistyössä lapsen lähiverkoston kanssa. Saavutettavan viestinnän merkitystä korostetaan kannustamalla mm. yksinkertaisiin ilmaisuihin sekä riittävän isoon fonttikokoon sekä printtaviestinnässä että digitaalisissa palveluissa. Raportti sisältää runsaasti nettilinkkejä ja vinkkejä toiminnan järjestäjille erilaisista palveluista ja toiminnan mukauttamisen mahdollisuuksista. (Hopea & Mäkinen 2020.)

Etelä-Savossa taiteen ja kulttuurin harrastamisen mahdollisuuksia on koottu jo Etelä-Savon kulttuurihyvinvointisuunnitelmaan v. 2019–2021. Vuosille 2022–2025 laaditaan parhaillaan uutta kulttuuristrategiaa, minkä yhtenä johtoajatuksena on kulttuurinen osallisuus ja kulttuurihyvinvointi (Etelä-Savon Maakuntaliitto 2022).

Mikkelissä toteutuu vuosittain Hyppy! - Kehitysvammaisten esittävän taiteen tapahtuma, jossa ovat osallisina mm. Mikkelin teatteri, Kalevankankaan koulun Taiturit sekä Etelä-Savon tanssiopisto. Hyppy! antaa kehitysvammaisille mahdollisuuden harrastaa teatteria. (Hyppy! ry 2022.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tavoitteena on kehittää kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoimintaa. Tarkoituksena on asiakasymmärryksen kautta luoda toimintamalliehdotus, jonka avulla kehitysvammaisen lapsen ja nuoren osallistumista harrastustoimintaan voidaan tukea. Tutkimuskysymyksiksi asetettiin:

1. Mitä toiveita kehitysvammaisilla lapsilla ja heidän vanhemmillaan, terapeuteilla sekä harrastus- ja järjestötoimijoilla on toimintakykyä edistävälle harrastus- ja vapaa-ajantoiminnalle liittyen harrastusten toteutukseen ja toimintaympäristöön?
2. Mitä tarpeita kehitysvammaisilla lapsilla ja heidän vanhemmillaan, terapeuteilla sekä harrastus- ja järjestötoimijoilla on toimintakykyä edistävälle harrastus- ja vapaa-ajantoiminnalle lapsen yksilötekijät huomioiden?
3. Millä keinoilla kehitysvammaisen lapsen osallistumista toimintakykyä edistävään harrastustoimintaan voidaan tukea?

Tutkimuskysymykset pohjautuvat teoreettisesta viitekehyksestä selvinneisiin suurimpiin haasteisiin ja mahdollisuuksiin, joita kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoimintaan liittyy. Tutkimuskysymykset asetettiin huomioiden kaikkien mukana olevien sidosryhmien kokemukset ja ajatukset.

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö toteutettiin joulukuun 2021 ja maaliskuun 2022 välisenä aikana osana VAKEVA-hanketta. Kokonaisuudessaan opinnäytetyöprosessi kesti joulukuusta 2020 toukokuuhun 2022. Tässä luvussa kerrotaan työn etenemisestä asiakasymmärryksen kautta toimintamalliehdotuksen muotoiluun. Opinnäytetyön kehittämismenetelmäksi valittiin palvelumuotoilu.

5.1 Palvelumuotoilu

Tuulaniemen (2011, 116) mukaan palvelumuotoilun ideana on, että kehittämistä tehdään yhteistyössä kohderyhmän kanssa ja asiakasymmärrystä kerätään yhteistoiminnan menetelmiä hyödyntäen. Palvelumuotoilun tarkoitus on yhdistää asiakkaan palvelukokemus ja toimijuus ammattilaisen osaamiseen, kokemukseen ja ammattitaitoon. Tämän kautta voidaan luoda toimivampia ratkaisuja palveluiden kehittämiseksi. (Hietala ym. 2018, 6.)

Tässä opinnäytetyössä haluttiin osallistaa harrastustoiminnan kannalta olennaiset toimijat (lapsi, vanhemmat, terapeutit, harrastus- ja järjestötoimijat) yhdessä kehittämään kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan ja osallisuuden mahdollisuuksia. Palvelumuotoilun keinot nähtiin parhaaksi tavaksi kerätä asiakasymmärrystä ja tietoa alueellisista harrastusmahdollisuuksista, harrastamisen toiveista ja tarpeista sekä kehittää uutta toimintaa.

Palvelumuotoiluprosessille löytyy erilaisia määritelmiä, jotka kaikki sisältävät tietyt palvelumuotoilulle ominaiset piirteet. Tuulaniemi (2011, 127) esittää viisi vaiheisen prosessimallin, joka on kuvattu kuvassa 8. Kyseistä toimintarunkoa hyödynnetään myös tässä opinnäytetyössä sen helppokäyttöisyyden ja selkeyden vuoksi.



Kuva 8. Palvelumuotoiluprosessi (Tuulaniemi 2011, 127).

Tuulaniemen (2011, 117) ja Miettisen (2016, 30–31) mukaan palvelumuotoilun lähtökohtana on palveluun liittyvien prosessien, esineiden ja ympäristön muotoilu. Palvelumuotoilu voi olla joko kokonaan uuden palvelun suunnittelua tai olemassa olevan kehittämistä. Palvelumuotoilu on ennen kaikkea yhteistoimintaa, jossa osallistujat yhdessä pohtivat ja löytävät ratkaisuja olemassa oleviin haasteisiin. Niiden kautta syntyvästä ratkaisusta syntyy lopulta palvelu. (Tuulaniemi 2011, 117; Miettinen 2016, 30–31.)

5.2 Harrastustoiminnan kehittäminen palvelumuotoiluna

Palvelumuotoiluprosessissa hyödynnetään usein perinteisiä menetelmiä tukemaan suunnitteluprosessia ja usein asiakasymmärryksen tiedonkeruu aloitetaan haastattelun tai kyselyn avulla. Tämän jälkeen hyödynnetään mukailtuja tai innovatiivisia menetelmiä palveluiden kehittämiseen ja ideointiin. (Hämäläinen & Vilkkä 2016, 65.) Tässä opinnäytetyössä hyödynnetään aineistonkeruussa kyselyä sekä aivoriiheä yhteiskehittämisen menetelmänä. Taulukossa 1 on kuvattu tämän opinnäytetyön palvelumuotoiluprosessin vaiheita ja aika-
taulua suhteessa tutkimuskysymyksiin sekä aineiston keruu- ja analyysimenetelmiin Tuulaniemeä (2011, 127) mukaillen.

Taulukko 1. Opinnäytetyön palvelumuotoiluprosessin vaiheet.

Palvelumuotoiluprosessin vaihe	Tutkimuskysymys	Aineiston keruu- ja analyysimenetelmät
Määrittelyvaihe joulukuu 2020 - syyskuu 2021	Palvelun nykytilanteen kartoitus, tutkimuksen teoreettinen viitekehys	Kirjallisuuskatsaus (Kaakkuri, Google Scholar, Google)
Tutkimusvaihe syyskuu 2021 – tammi 2022	Mitä toiveita kehitysvammaisilla lapsilla ja heidän vanhempillaan, terapeuteilla sekä harrastus- ja järjestötoimijoilla on toimintakykyä edistävälle harrastus- ja vapaa-ajantoiminnalle liittyen harrastusten toteutukseen ja toimintaympäristöön? Mitä tarpeita kehitysvammaisilla lapsilla ja heidän vanhempillaan, terapeuteilla sekä harrastus- ja järjestötoimijoilla on toimintakykyä edistävälle har-	Asiakasymmärryksen kerääminen; kyselyt perheisiin, harrastus- ja järjestötoimijoille sekä terapeuteille. Kyselyiden vastausten yhteen-veto Webropol Analytics Text Mining -työkalua ja teemoittelua hyödyntäen.

	rastus- ja vapaa-ajantoiminnalle lapsen yksilötekijät huomioiden?	
Suunnitteluvaihe tammikuu 2022 – maaliskuu 2022	Millä keinoilla kehitysvammaisen lapsen osallistumista harrastustoimintaan voidaan tukea?	Yhteiskehittäminen työpajassa sidosryhmien kanssa; aivoriihi. Sisällönanalyysi teemoittelun avulla
Palvelutuotannon vaihe maaliskuu 2022	Toimintamalliehdotuksen esilanseeraus	Toimintamalliehdotuksen arviointi SWOT-analyysillä. Tulosten esittely sidosryhmille.
Arviointivaihe	Palvelun ja asiakaskokemuksen arviointi	Palvelun jatkuva kehittäminen

Määrittelyvaiheessa kartoitetaan palvelun nykytilanne haasteiden ja mahdollisuuksien tunnistamiseksi (Palvelumuotoilu Palo 2018). Tuulaniemen (2011, 127) mukaan nykytilanteen ohella määritetään tarve ja tavoite, luodaan aikataulu, budjetti, kohderyhmät ja resurssit. Lisäksi tehdään analyysi palvelutuottajan toimintaympäristöstä ja luodaan ymmärrys mahdollista palvelua tuottavasta organisaatiosta ja sen tavoitteista.

Tämän opinnäytetyöprosessin aikataulu suunniteltiin mukailemaan VAKEVA-hankkeen aikataulua. Tiedonkeruu toteutettiin vuoden 2021 syyskaudella ja toimintamalliehdotus sekä kirjallinen raportti kevään 2022 aikana. Kustannukset koostuivat tulostettavasta materiaalista, työpajaan tarvittavista välineistä ja osallistujille tarjottavista virvokkeista. Kaikki kustannukset kuuluivat tekijöiden vastuulle. Opinnäytetyön kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset lapset ja nuoret, heidän vanhempansa, alueen lääkinnällisen kuntoutuksen terapeutit sekä harrastus- ja järjestötoimijat Mikkelissä.

Tässä prosessin vaiheessa luotiin kuva tutkimusongelman nykytilanteesta kirjallisuuteen pohjautuen. Tutkimustietoa haettiin suomeksi ja englanniksi Kaakurin, Google Scholarin ja Google hakujen kautta. Hakusanoina käytettiin keskeisimpiä käsitteitä kuten lapset ja nuoret, kehitysvamma, toimintakyky, Kelan vaativa lääkinnällinen kuntoutus, harrastaminen, vapaa-ajan toiminta, osallistuminen ja osallisuus.

Aihetta koskevia tutkimuksia ja artikkeleita löytyi monipuolisesti eri tietokannoista kuten Science direct, Pubmed, Medic, Sage premiere ja Ebsco. Viiteke-

hykseen valittiin tutkimuksia, joista oli saatavilla koko teksti ja jotka olivat vertaisarvioituja sekä julkaistu 2010-luvulla tai sen jälkeen. Joitain vanhempia tutkimuksia otettiin kuitenkin käsittelyyn, koska katsottiin ettei niistä ollut uudemmaa tietoa saatavilla ja tutkimus oli aiheelle merkityksellinen (esim. Järvikoski ym. 2009 ja Sipari 2008.) Kansainvälisiä ja kotimaista aineistoa löytyi erittäin hyvin. Tutkimusten ja katsausten poissulkuja tehtiin sekä otsikon, että tiivistelmän perusteella. Viitekehykseen valitut tärkeimmät tutkimukset on esitetty kirjallisuuskatsauksessa (liite 1.).

Tutkimusvaiheessa luodaan ymmärrys asiakkaiden tarpeista ja toiveista sekä kohderyhmän arjesta. Tässä vaiheessa kasvatetaan asiakasymmärrystä sekä palveluntuottajien että -käyttäjien odotuksista, arvoista ja toiminnan motiiveista. (Tuulaniemi 2011, 130.)

Yksi asiakasymmärryksen ja tutkimusaineiston keruumenetelmä on kysely, jota käytettiin tässä opinnäytetyössä kaikkien kohderyhmien osalta. Kyselyssä aineistoa kerätään standardoidusti ennalta määritellyltä ryhmältä, joista muodostuu tutkimuksen otos. (Hirsjärvi ym. 2009, 193.) Kyselyn etuna on, että sen avulla voidaan tutkimukseen saada suuri joukko vastaajia ja voidaan kysyä laajasti eri kysymyksiä. Kyselytutkimus on lisäksi tehokas ja se säästää tutkijan aikaa, koska kyselyt voidaan lähettää vastaajille esimerkiksi sähköisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Kyselyillä haettiin vastauksia kohderyhmän kokemuksiin pohjautuen harrastustoimintaa koskeviin toiveisiin, tarpeisiin, haasteisiin ja nykytilan kehittämiseen.

Tässä opinnäytetyössä osallistujien rekrytointi toteutettiin lasten ja heidän vanhempiansa osalta Essoten kehitysvammaisten toimintakeskuksen (Kipinä) kautta. Kuntoutuksen ammattilaisten ja harrastus- ja järjestötoimijoiden rekrytoinnissa hyödynnettiin laajaa kontaktiverkostoa ja Mikkelin monipuolista harrastustoiminnan kenttää. Rekrytoitavia harrastus- ja järjestötoimijoita tavoiteltiin laajalta harrastamisen kentältä sekä erilaisista järjestöistä, seuroista ja julkisista organisaatioista.

Ennen tutkittavien rekrytointia ja kyselyiden lähettämistä haettiin tutkimuslupaa Etelä-Savon Sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymästä (Essote). Lupa myönnettiin 15.11.2021 (liite 6). Rekrytoitavat harrastus- ja järjestötoimijat

ovat yksityisiä järjestöjä ja seuroja, joiden osalta tutkimuslupa selvitettiin suoraan toimijoilta, eikä erillisiä lupia tarvittu. Samoin meneteltiin myös lääkinällisen kuntoutuksen terapeuttien kanssa lukuun ottamatta Essoten lastenfysioterapeutteja, jotka huomioitiin Essotelta saadussa tutkimusluvassa.

Kyselylomakkeen toimivuus testattiin ennen tiedonkeruuta syyskuussa 2021 Savonlinnassa kahden terapeutin sekä yhden perheen vastaamana. Esitetauksen perusteella tehtiin muutoksia perheiden kyselyyn sanamuotojen selkeytyksellä. Kyselyillä tavoiteltiin 10–15 kehitysvammaisen lapsen ja nuoren perhettä, 10–15 harrastus- ja järjestötoiminnan edustajaa sekä 10 lääkinällisen kuntoutuksen terapeuttia. Perheisiin kyselyt toimitettiin Kipinän kautta julkisena Webropol-nettilinkkinä saatekirjeineen (liite 2). Kyselyiden jakelun toteutti Kipinän henkilökunta sähköpostitse heillä olevien yhteystietojen avulla. Harrastus- ja järjestötoimijoiden sekä terapeuttien kyselyt toimitettiin sähköisenä Webropol-kyselynä. Tutkimuseettisten periaatteiden mukaisesti kyselyiden saatekirjeissä kerrottiin tutkimuksen tavoite ja tarkoitus, osallistumisen vapaaehtoisuus sekä vastaajan anonymiteetti.

Kyselylomakkeissa kysymykset jaoteltiin valmiiksi teemoittain, joita ovat *taustatiedot*, *harrastamisen nykytila* sekä *toiveet ja tarpeet harrastustoiminnalle*. Kyselylomakkeissa oli sekä suljettuja, että avoimia kysymyksiä kyselyn jouhevuden ja rytmin takaamiseksi. Vanhempien kyselyn (liite 2.) mukana oli lyhyt lapsille suunnattu kysely, jolla haettiin myös lasten näkökulmaa vapaa-ajan viettoon ja harrastamiseen. Lapsille suunnatussa kyselyssä tarkoituksena oli, että vanhemmat auttavat lasta vastaamisessa. Kyselyiden lopussa selvitettiin nimettömänä vastaajien halukkuutta osallistua seuraavaan vaiheeseen, eli työpajatyöskentelyyn.

Vanhempien kyselyssä taustatiedoissa (kysymykset 1–5) selvitettiin lapsen ikä ja lapsen käyttämät apuvälineet, avustajapalveluiden käyttöä sekä harrastuksiin ohjautumista. Harrastamisen nykytilaa selvittävillä kysymyksillä (kysymykset 6–9) kartoitettiin lapsen tämänhetkistä osallistumista harrastustoimintaan ja syitä osallistumisen / osallistumattomuuden taustalla. Toiveita ja tarpeita harrastustoiminnalle -osiossa (kysymykset 10–13) selvitettiin vanhempien näkemyksiä toimintakykyä edistävän harrastustoiminnan järjestämisestä, kuten

harrastamisen mahdollistumisen tukitoimista sekä ajankohta- ja ryhmätoiveista. Kysymys nro 14 oli avoin kysymys, jossa vastaaja voi kertoa vapaasti ajatuksia aiheeseen liittyen.

Harrastus- ja järjestötoimijoiden kyselyssä (liite 3.) taustatiedoissa (kysymykset 1–3) kerättiin tietoa vastaajan ammatista ja edustamasta järjestöstä / organisaatiosta, kokemuksesta kehitysvammaisten lasten ohjaamisesta sekä tietoa, missä määrin vastaaja on osallistunut kehitysvammaisten lasten ohjaustoimintaan viimeisen kahden vuoden aikana. Harrastamisen nykytilaa selvittävällä kysymyksillä (kysymykset 4–7) kartoitettiin tämänhetkisiä harrastusmahdollisuuksia sekä niiden saavutettavuutta ja harrastusten vaikutuksia toimintakykyyn. Toiveet ja tarpeet harrastustoiminnalle -osioissa (kysymykset 8–10) kartoitettiin vastaajan näkemyksiä soveltuvan harrastetoiminnan mahdollistumisesta tukitoimineen Mikkelissä. Kysymys nro 11 oli avoin kysymys, johon vastaaja voi kirjata muita ajatuksia aiheeseen liittyen.

Terapeuteille suunnatussa kyselyssä (liite 4.) taustatiedoissa (kysymykset 1–2) selvitettiin vastaajan ammatti ja edustama organisaatio sekä kokemus kehitysvammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksesta. Harrastamisen nykytila selvittävissä kysymyksissä (kysymykset 3–8) kartoitettiin, missä määrin terapeutti on ohjannut asiakkaitaan harrastustoiminnan pariin viimeisen kahden vuoden aikana sekä taustoja ohjaamiselle. Lisäksi kysymyksissä selvitettiin harrastustoiminnan saavutettavuutta ja harrastustoiminnan merkitystä lapsen toimintakyvyn kannalta. Toiveet ja tarpeet harrastustoiminnalle -osiossa (kysymykset 9–11) haettiin vastauksia harrastustoiminnan mahdollistumisesta tukitoimineen ja toiveita harrastustoiminnasta ammattilaisnäkökulmasta. Kysymys numero 12 oli avoin kysymys, johon vastaaja voi kirjata muita ajatuksia aiheeseen liittyen.

Kyselyiden vastaukset analysoitiin Webropol Analytics Text Mining -analyysityökalua sekä sisällönanalyysia käyttäen. Sisällönanalyysi tehtiin teemoittelun avulla. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 103) määrittelevät sisällönanalyysin kirjoitetujen, kuultujen tai nähtyjen aineistojen analyysiksi. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekan (2006) mukaan teemoittelussa aineistosta etsitään yhdistäviä seikkoja ja nostetaan esiin pääteemat sekä jokaisen pääteeman alle aihealueiden mukaisesti muutama alateema.

Suunnitteluvaiheessa pääroolissa on Tuulaniemen (2011, 180) mukaan yhteiskehittäminen ja ideointi. Alussa on tarkoitus tuottaa mahdollisimman paljon ideoita mielikuvitusta käyttäen. Alkuvaiheen jälkeen saatuja ideoita supistetaan eli arvioinnin kautta niitä yhdistetään tai poistetaan kokonaan. Ideointikierroksia voidaan toistaa niin kauan, että katsotaan ideoita olevan tarpeeksi ongelman ratkaisun kannalta. Mattelmäki ja Vaajakoski (2016, 81–82) mainitsevat, että suunnittelua voidaan tukea erilaisia visuaalisia virikkeitä hyödyntäen keskustelun ohjaamiseksi, muistojen herättämiseksi ja uusien näkökulmien avaamiseksi.

Mattelmäen ja Vaajakosken (2016, 77–79) mukaan yhteiskehittämisessä keskeisessä osassa on suunnittelu yhteistyö eri toimijoiden kesken ja erityisesti palvelun kohderyhmän merkitys suunnittelun innoittajana ja ohjaajana. Käyttäjälähtöisessä suunnittelussa tulee ottaa huomioon sekä palvelun loppukäyttäjien että palveluntuottajien muodostama palveluverkosto. Yhteiskehittämisen tarkoituksena voi olla myös kohderyhmän, suunnittelijoiden ja palveluntarjoajien tuominen yhteen ja miettimään millaisia palveluita ihmiset haluavat käyttää ja missä. (Mattelmäki & Vaajakoski 2016, 77–79.)

Tässä opinnäytetyössä yhteiskehittämisen menetelmävalinnan ratkaisevaksi tekijäksi muodostui se, ettei osallistujajoukkoa voitu suunnitelmavaiheessa tietää etukäteen. Menetelmän tuli sopia sekä pienelle, että suuremmalle joukolle ja mahdollistaa kaikkien osallistujien osallistumisen ideointiin. Menetelmän tuli olla riittävän yksinkertainen ja nopea toteuttaa hyödyntäen helposti saatavilla olevia välineitä. Näihin pohjautuen, yhteiskehittämisen menetelmäksi valikoitui aivoriihi-menetelmä.

Aivoriihi on menetelmä, jossa tavoitteena on kehittää suuri määrä luovia ideoita kaikki ryhmäläiset osallistaen. Periaatteena aivoriihessä on ideoiden suuri määrä ja määrän mukanaan tuoma laatu. Ideoinnin jälkeen saadut tuotokset ryhmitellään, arvioidaan ja kehitellään toimivien ratkaisuiden löytymiseksi. (Innokylä s.a.) Aivoriihi-menetelmällä haettiin vastausta kolmanteen tutkimuskysymykseen: Millä keinoilla kehitysvammaisen lapsen osallistumista toimintakykyä edistävään harrastustoimintaan voidaan tukea? Muihin tutkimuskysymyksiin saatiin vastauksia tutkitun tiedon ja kyselyn pohjalta. Työpajassa esitettävät aiheet saatiin kyselyiden tuloksista.

Työpajassa kerättyä aineistoa analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin menetelmällä. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 122) määrittelevät sen menetelmäksi, jossa analysoitava aineisto ensin pelkistetään (redusointi) sitten ryhmitellään (klusterointi) ja lopuksi luodaan kuvaus tutkimuskohteesta (abstrahointi). Ryhmittelyn tarkoituksena on löytää aineistosta samankaltaisuuksia ja yhdistellä niitä luokiksi. Kolmivaiheisen menetelmän avulla yhdistellään aineistossa esiintyviä käsitteitä ja saadaan vastaus tutkimuskysymykseen. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa teoriaa ja johtopäätöksiä verrataan alkuperäiseen aineistoon samalla muodostaen uutta teoriaa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 127.)

Analyysin avulla saaduista tuloksista luotiin harrastamisen toimintamalliehdotus. Toimintamalliehdotuksen tarkoituksena on luoda mahdollisuuksia kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastuksiin osallistumiselle. Toimintamalliehdotuksessa on huomioitu kaikkien aineistonkeruumenetelmien (kirjallisuuskatsaus, kysely ja työpaja) kautta saadut tulokset. Aineiston analyysin ja toimintamalliehdotuksen jälkeen seuraavat palvelumuotoiluprosessin vaiheet ovat Tuulaniemen mukaan (2011, 131) **palvelutuotannonvaihe ja arviointivaihe**.

Palvelutuotannonvaiheessa suoritetaan esilanseeraus ja palvelu viedään markkinoille asiakkaiden arvioitaviksi. Tämän jälkeen palvelua kehitetään saadun palautteen avulla arviointivaiheessa. (Tuulaniemi 2011, 131). Tässä opinnäytetyössä ei nähty tarpeellisena tehdä prosessin mukaista esilanseerausta, koska koettiin, ettei sillä saada lisää tietoa toimintamalliehdotuksen kehittämiseksi. Toimintamalliehdotuksen käytettävyys ja hyödynnettävyys arvioitiin opinnäytetyön tekijöiden toimesta. Arvioinnissa hyödynnettiin SWOT-analyysiä.

Nelikenttäanalyysi eli SWOT-analyysi on tulevaisuusnäkökulmaa hyödyntävä osallistamisen menetelmä. Sen ideana on kerätä vahvuuksia, heikkouksia, mahdollisuuksia ja uhkia (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) selvittävänä olevasta asiasta. SWOT-analyysi sopii kehittämiskohteiden tunnistamiseen monissa erilaisissa yhteyksissä ja on helposti toteutettavissa. (Haltunen-Sommardahl s.a.). SWOT-analyysin pohjalta toimintamalliehdotukselle etsitään jatkokehitystarpeita, jonka jälkeen se esitetään hanketyöryhmälle ja

sidosryhmille palvelun tuottamiseksi. Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda ai-noastaan toimintamalliehdotus, joten valmiin palvelun jatkuva kehittäminen jää tämän työn ulkopuolelle.

6 TULOKSET

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa toimitettiin kyselyt kohderyhmille. Kaikki kolme kyselyä toteutettiin 1.12. – 10.12.2021 välisenä aikana ja kyselyihin saatiin yhteensä 16 vastausta eri kohderyhmistä. Vanhemmille suunnattu kysely lähetettiin 13 perheeseen ja vastauksia saatiin 5 (n=5) vastausprosentin ollessa 38 %. Terapeuttien kysely lähetettiin 10 terapeutille ja vastauksia saatiin 7 (n=7) vastausprosentin ollessa 70 %. Harrastus- ja järjestötoimijoille suunnattu kysely lähetettiin yhteensä 13 organisaatioon / järjestöön, josta vastauksia saatiin yhteensä 4 (n=4) vastausprosentin ollessa 31 %.

Kyselyiden vastaukset analysoitiin Webropol Text Mining -työkalulla, jolla saatiin pidemmistä avointen kysymysten vastauksista mm. sanapilviä sekä sanakarttoja. Lisäksi analyysityökalu antoi määrällistä dataa vastauksista laadullisen analyysin tueksi. Sisällönanalyysia tehtiin viemällä vastauksia Word-tiedostoon kyselyssä käytettyjen teemojen mukaisesti (taustatiedot, harrastamisen nykytila, toiveet ja tarpeet harrastustoiminnalle), jolloin niitä oli helppo teemoitella aihealueittain yhdistäen kolmea eri kyselyä.

6.1 Kohderyhmän toiveet ja tarpeet harrastustoiminnalle

Vanhempien kyselyssä oli mukana kysymyksiä myös lapsille heidän toiveistaan ja tarpeistaan. Kyselyyn osallistuneiden lasten ikähaarukka oli 8–14 vuotta ja lasten toimintakyky vaihteli lähes itsenäisesti liikkuvasta kevyen avun tai ohjauksen tarvitsijasta täysin autettavaan runsaasti apuvälineitä käyttävään lapseen.

Terapeuttien kyselyssä vastaajina oli fysio-, toiminta- ja puheterapeutteja. Harrastus- ja järjestöpuolelta vastauksia saatiin sekä liikunnanohjaajilta, että toiminnanjohtajilta. Vastaajissa ei ollut mukana yhtään taide- tai kulttuuriharrastuksen edustajaa. Kaikilla kyselyyn vastanneilla terapeuteilla oli vähintään 10

vuoden kokemus kehitysvammaisista lapsista ja heidän erityispiirteistään. Järjestötoimijoilla kolmella neljästä oli vähintään vuoden kokemus kehitysvammaisten lasten ja nuorten ohjaamisesta, yhdellä vastaajista ei ollut kokemusta kehitysvammaisten lasten ohjaamisesta.

Vanhempien vastauksissa ilmeni, ettei yksikään lapsi ole mukana ohjatussa harrastustoiminnassa, koska soveltuvaa ja lapsen toimintakyvylle sopivaa harrastusta ei ole löytynyt. Vanhemmat ja terapeutit kokivat, että harrastuksista tai ryhmistä ei löydy riittävästi tietoa ja jo perustettujen ryhmien toiminta ei ole jatkuvaa. Myös terapeuttien vastauksissa ilmeni tiedollista epävarmuutta käynnissä olevista harrastusryhmistä, eikä ryhmien soveltuvuudesta ollut tarkempaa tietoa. Vanhemmat kokivat, että satunnaista tietoa harrastuksista tulee esim. koulun tai omaishoitajayhdistyksen kautta.

Vanhempien mukaan syitä harrastamattomuudelle olivat mm. lapsen toimintakyvyn haasteet, harrastusryhmien heikko saavutettavuus tai ryhmien puuttuminen sekä avustajien saatavuuden haasteet. Samoja teemoja nostivat esille myös terapeutit, erityisesti harrastusryhmien heikko saavutettavuus nousi vastauksissa selkeästi esiin.

Koen, että harrastusmahdollisuudet ovat kohtalaisen niukat. (terapeutti)

Kehitysvammaiselle lapselle ei ole löytynyt harrastusta, jossa hän voisi olla itsenäisesti ilman vanhempaa. Jotkin seurat (mivo) ovat tarjonneet erityislasten ryhmää, mutta ryhmät alkavat niin aikaisin, ettei työssäkäyvät vanhemmat pysty lasta sinne saattamaan. (vanhempi)

Harrastus ja järjestötoimijat puolestaan toivat esiin useita liikunnan ja luovan liikunnan harrastusmahdollisuuksia Mikkelissä, joista vanhemmilla ja terapeuteilla ei ollut tietoa.

Liikunnan saralla on kuntosaliohjausta, uintia, liikuntakerhoa. Soveltava sähly. Tanssia löytyy ja judoa. Nuorilla tarkoitan myös yli 16-vuotiaita nuoria aikuisia. (järjestötoimija)

Omissa vastauksissaan terapeutit ja vanhemmat kokivat, että harrastukset eivät pääasiallisesti ole saavutettavissa. Harrastus- ja järjestötoimijat taas kokivat, että heidän tarjoamat harrastusmahdollisuudet ovat saavutettavissa. Vastaajat olivat samaa mieltä avustajien heikosta saatavuudesta sekä esteettömien tilojen, että harrastamisen apuvälineiden saatavuudesta ja riittävydestä.

Ohjaajien ja avustajien merkitystä harrastusten sujuvuudessa korostettiin erityisesti lapsen toimintakyvyn rajoitteiden näkökulmasta kaikissa vastaajaryhmissä. Ohjaajan tai avustajan pitäisi olla lapsen kommunikaation ja toiminnan tukena sekä ymmärtää lapsen erityistarpeita vaihtuvissa tilanteissa. Ympärillä oleva hälinä, mahdollinen silmätikuksi joutuminen ja kiusaaminen sekä ohjeiden ymmärtäminen ovat muutamia seikkoja, joita vanhempien vastauksissa ilmeni harrastustoimintaan osallistumisen haasteina.

Oman lapseni kohdalla, juuri se, että hän ei ymmärrä sanallisia ohjeita, kaikki ohjeet pitäisi kuvittaa, joka ei aina ole mahdollista. Muiden lasten äänet (ääniherkkyys), sekä se, että aina pitäisi olla avustaja mukana, joka mallintaisi kaikki toiminnot lapselleni. (vanhempi)

Harrastuksiin ja vapaa-ajan toimintoihin osallistumisessa oli hyödynnetty vaihtelevasti avustajia; osa perheistä ei ole saanut vapaa-ajan avustajaa ja toisissa perheissä avustaja toimii hyvin paljon myös hoidollisissa tehtävissä. Avustajien rooli nähtiin erittäin merkityksellisenä harrastustoiminnan mahdollistumisen kannalta. Myös ohjaajan ammattitaito kohdata kehitysvammaisia lapsia omine erityistarpeineen nostettiin esiin.

Ohjaajien merkitys on suuri. Hyvä ohjaaja osaa huomioida erityisen harrastajan tarpeet ja tukea yhdenvertaisuutta ryhmässä. (vanhempi)

Harrastus- ja järjestötoimijoiden sekä terapeuttien vastauksissa haasteeksi nousi myös perheiden sitoutuminen harrastustoimintaan hektisessä arjessa. Sitoutuminen on vahvasti sidoksissa harrastusten järjestymiseen ja toiminnan vaivattomuuteen, mitä erityisesti vanhempien vastauksissa korostettiin. Har-

rastustoiminnan haluttiin toteutuvan esim. koulupäivän tai iltapäivähoidon yhteydessä, jolloin iltaan jäisi enemmän aikaa rauhoittumiselle ja perheen kesken olemiselle.

Lasten vastauksista ilmeni, että lapset haluaisivat harrastaa monipuolisesti ja tehdä asioita yhdessä toisten kanssa. Lapset halusivat tehdä normaaleja arkipäiväisiä asioita, kuten käydä ravintolassa syömässä, käydä uimahallissa tai leikkiä kavereiden kanssa. Tanssi nousi lasten vastauksissa yleisimmäksi harrastustoiveeksi.

*Tanssia. Jalkapalloa. Taitoluistelua. Tennistä, pingistä, säbää.
Kampaajaa. (lapsi)*

Lasten vastauksissa korostui halu harrastaa yhdessä äidin tai isän kanssa kaikkien vastanneiden kohdalla. Myös avustaja tai kaveri koettiin lasten keskuudessa tärkeänä harrastuskaverina. Kaikki lapset kokivat avustajan roolin tärkeänä harrastustoiminnassa, avustaja on tukena ja turvana ja auttaa lasta tarpeen mukaan. Osalle lapsista avustaja toimii ohjeiden selkiyttäjänä, osalle lapsista avustaja on lapset kädet ja jalat.

Jos on vaikka kaatunut. (lapsi)

Kaikki kyselyyn vastanneet kokivat harrastustoiminnan vaikutukset toimintakykyyn hyvin laajasti. Vastauksissa nousi esiin useita fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueita, kuten itsenäistyminen, motoristen ja sosiaalisten taitojen oppiminen, sosiaalisen ympäristön laajentuminen ja yhdenvertaisuus. Myös itsenäiseen elämään oppiminen, omien rajojen kokeilu, omaan toimintaympäristöön tutustuminen turvallisesti ja elämänlaadun koheneminen nostettiin vastauksissa esiin. Vanhemman vastaus kuvastaa koko osallistumisen, osallisuuden ja toimintakyvyn laajaa kirjoa ja sidonnaisuutta:

Mitä harrastaminen on? Siinä saa olla osallinen ja saa iloa osallistua johonkin yhdessä tekemiseen, yhdessä jaettuun ja koettuun hetkeen. Liika tavoitteellisuus ja suorituskeskeisyys ei palvele kehitysvammaisen lapsen tai nuoren harrastuksen tuomaa iloa ja merkitystä. Ajattelen että osallistuminen, johonkin kuuluminen ja

säännöllisyys on iso juttu...harrastaa voi kahdestaan kaverin kanssa tai pienessä ryhmässä tai isommassakin ryhmässä jos avustaja on mukana ja erityislapsen taitotaso pystytään ottamaan huomioon. Harrastus voi olla mukavia arjenläheisiä asioita, joita tehdään yhdessä kavereiden kanssa kuten leipominen, laulaminen, pelaaminen, liikkuminen, askartelu, eläinten hoitaminen. Niissä voi oppia, kehittyä ja ihan vaan nauttia!

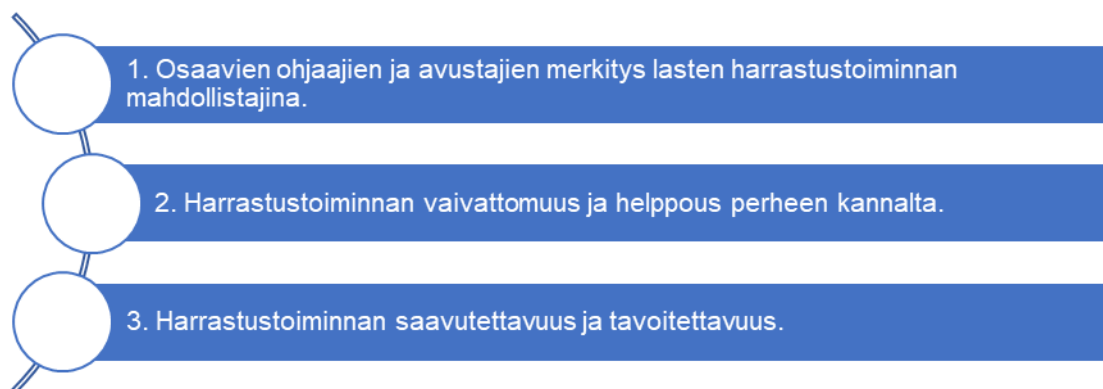
Kyselyiden vastauksista tiivistettiin taulukkomuotoon kohderyhmän toiveita ja tarpeita harrastustoiminnalle (taulukko 2). Toiveet ja tarpeet eriteltiin tutkimuskysymysten mukaisesti; toiveilla tarkoitetaan harrastusten toteutukseen ja toimintaympäristöön liittyviä osa-alueita ja tarpeilla lapsen yksilötekijöitä ICF-luokituksen mukaisesti.

Taulukko 2. Kohderyhmän toiveet ja tarpeet harrastustoiminnalle.

Toiveet	Tarpeet
Monipuoliset harrastusmahdollisuudet (liikunta, taide, kulttuuri)	Toiminnan ajankohta lapsen yksilölliset tarpeet huomioiden
Pienet ryhmät, 8–10 lasta	Lapsen yksilöllinen avuntarve, avustajien tarpeellisuus
Harrastustoiminta osana koulupäivää, iltaisin klo 17–18 aikaan tai viikonloppuisin	Lapsen yksilöllisen toimintakyvyn ja taitotasoon huomiointi (kommunikaatio-, liikkumis- ja sosiaaliset taidot jne.)
Yksilön huomioiminen ja kannustava ote	Lapsen toiveisiin ja tarpeisiin pohjautuva harrastusmahdollisuuksien monipuolisuus
Ohjaajien ja avustajien riittävä määrä ja ammattitaito	Soveltuvat ja esteettömät tilat sekä tarvittavan välineistön soveltuvuus lapselle
Harrastamiselle sopiva hinta	Lapsen harrastamisen apuvälineiden tarve
Matalan kynnyksen harrastustoimintaa, harrastajamäärien lisääminen	Yhteistyö eri toimijoiden kanssa lapsen tarpeet huomioiden

Kohderyhmän vastauksissa harrastustoiminnan toiveista ja tarpeista nousi esiin lapsen toimintakyvyn rajoitteiden huomioiminen, harrastamiseen soveltuvat tilat ja välineet ja sopiva aikataulu, tiivis ja informatiivinen yhteistyö eri toimijoiden välillä, ohjauksen ja avustamisen merkityksellisyys sekä harrastusmahdollisuuksien monipuolisuus.

Toiveiden ja tarpeiden selvittämisen kautta saatiin koottua kolme selkeää teemaa (kuva 9), jotka toistuivat vanhempien, terapeuttien sekä järjestötoimijoiden vastauksissa. Nämä teemat nähtiin tärkeimpinä tekijöinä harrastustoiminnan mahdollistumisen kannalta.



Kuva 9. Kyselyistä nousseet teemat.

Avustajat ja ohjaajat ovat harrastustoiminnan mahdollistajia ja edesauttavat kehitysvammaisten lasten osallistumista toimintaan. Harrastustoiminnan vaivattomuus ja helppous perheen kannalta on oleellinen tekijä harrastuksiin sitoutumisessa ja siten lisää lapsen osallistumisen mahdollisuuksia. Järjestötoimijat eivät löydä harrastajia ja harrastajat eivät löydä soveltuvia ryhmiä, jolloin saavutettavuus ja tavoitettavuus eivät kohtaa. Kyselyiden vastausten pohjalta muodostuneiden teemojen avulla tehtiin työpajan sisällöllisen toteutuksen suunnitelma.

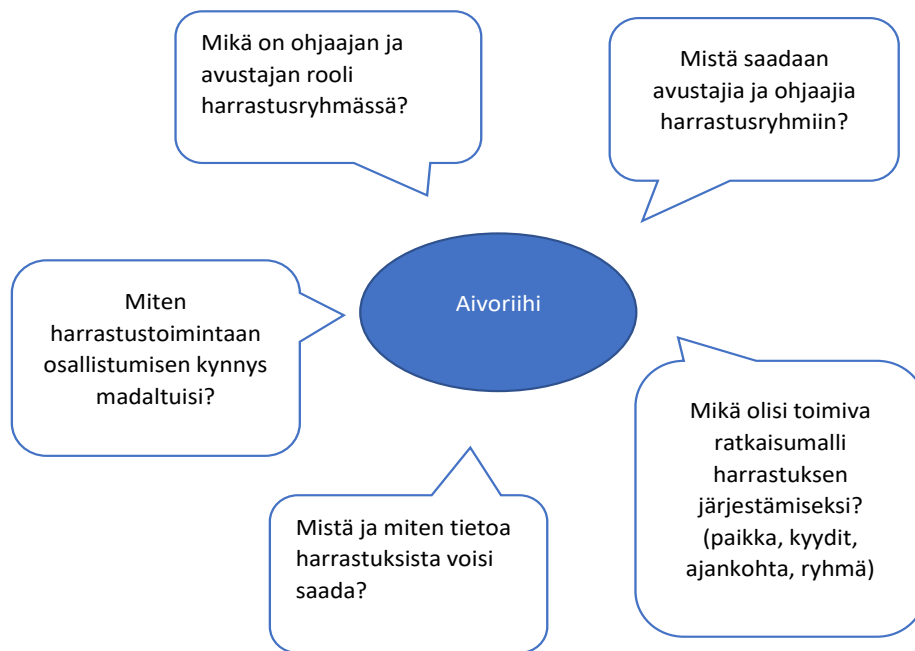
6.2 Yhteiskehittämisellä keinoja harrastuksiin osallistumiseen

Työpaja toteutettiin 12.1.2022 Coronaria Mikkelin toimitiloissa. Vuoden vaihteessa COVID-19 -pandemiatilanne paheni valtakunnallisesti, mikä vaikutti myös työpajan toteutukseen. Työpaja järjestettiin terveysturvallisesti, mutta osallistujamäärä oli pienempi kuin mitä odotimme. Kyselyn perusteella odotimme työpajaan kuutta (6) osallistujaa (1 vanhempi, 3 terapeuttia, 2 järjestötoimijaa), mutta lopulta osallistujia oli vain neljä (1 vanhempi, 3 terapeuttia), eikä mukana ollut yhtään harrastus- ja järjestötoimijaa.

Työpajan alussa osallistujilta pyydettiin suostumus tutkimukseen osallistumisesta ja aineiston hyödyntämisestä tutkimuksessa (Liite 5). Osallistujille esiteltiin tutkimuksen tavoite ja tarkoitus sekä sen yhteiskunnallinen merkitys. Lisäksi esiteltiin aineiston keruuna käytettävän aivoriihimenetelmän vaiheet ja työpajan eteneminen.

Työpajaan osallistui yhteensä kolme terapeuttia (yksi etäyhteydellä) sekä yksi vanhempi. Lisäksi paikalla oli VAKEVA-hankkeen tutkija sekä opinnäytetyön tekijät. Työpajassa vallitsi rauhallinen ja hyväntuulinen tunnelma ja keskustelua käytiin rennon asiallisesti. Haasteita tuotti etäyhteyden toimimattomuus, minkä seurauksena yksi osallistuja oli mukana puhelinyhteydellä kaiuttimen varassa. Tämä aiheutti jonkin verran hankaluuksia, koska hän ei kuullut kunnon kaikkia tilassa käytyjä keskusteluita. Järjestötoimijoiden näkökulmia emme saaneet, koska yhtään järjestötoimijaa ei ollut paikalla.

Kyselystä nousseiden teemojen (kuva 9, s. 43) pohjalta luotiin keskustelunaiheita työpajaan. Työpajassa haettiin vastausta kolmanteen tutkimuskysymykseen: Millä keinoilla kehitysvammaisen lapsen osallistumista toimintakykyä edistävään harrastustoimintaan voidaan tukea? Työpajassa keskustelun tavoitteena oli löytää ratkaisuja ennalta määriteltuihin viiteen kysymykseen, jotka pohjautuvat kyselyyn vastanneiden kokemuksiin (kuva 10).



Kuva 10. Työpajassa käsiteltävät kysymykset

Kukin kysymys oli kirjoitettu kartongille kaikkien nähtäville. Kysymykset käytiin yhdessä läpi yksitellen, mutta aina edellinen kysymys vastauksineen jätettiin näkyville. Jokaista aihetta käsiteltiin n. 10 - 15min ja keskustelusta kerättiin yksinkertaistettuja ja tiivistettyjä ydinsisältöjä aihealueittain. Toinen opinnäytetyön tekijöistä teki kirjaukset liimalapuille ja toinen huolehti aikataulusta sekä osallistujien mahdollisuuksista tuoda ajatuksia kuuluviin. Ryhmäläisiä kannustettiin keksimään mahdollisimman suuri määrä ideoita laadukkaan aineiston takaamiseksi.

Työpajassa saatua aineistoa analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteita käyttäen. Aluksi liimalapuille kerättyä aineistoa pelkistettiin luomalla ilmaisuja, jotka listattiin allekkain. Pelkistetyistä ilmaisuista etsittiin samankaltaisuuksia työpajan teemojen mukaisesti. Samankaltaiset ilmaisut ryhmiteltiin ja yhdistettiin kuvaaviksi alaluokiksi. Alaluokkia yhdistelemällä luotiin yläluokkia, joiden avulla päästiin kohti käsitteellistämistä ja toimintamalliehdotuksen hahmottumista. Tuomen ja Sarajärven (2018, 123–124) mukaan aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä ryhmittely aloitetaan luomalla alaluokkia ja niistä yhdistelemällä yläluokkia. Yläluokista edetään pääluokkiin ja yhdistä-

viin luokkiin. Tämän opinnäytetyön analyysissä pääluokkia ja yhdistäviä luokkia ei tarvittu, vaan ryhmittely ala- ja yläluokkiin riitti aineiston analysointiin. Yläluokkiin kerätyistä ilmiöistä saatiin luotua toimintamalliehdotus.

Harrastus- ja järjestötoimijoiden ajatukset ja näkemykset aiheeseen ovat tärkeitä tilanteen kokonaiskuvan saavuttamiseksi, ja sen vuoksi lähetimme vielä työpajan jälkeen sähköpostia niille harrastus- ja järjestötoimijoille, jotka olivat saaneet myös kyselyn. Sähköpostissa kerroimme kyselyn tuloksista ja millaisia asioita työpajassa käsiteltiin sekä tiedustelimme näkemyksiä ja ajatuksia aiheeseen. Sähköpostikyselyyn saimme ainoastaan yhden vastauksen.

Työpajassa käytiin keskustelua ohjaajien ja avustajien merkityksestä harrastustoiminnan ja harrastamisen mahdollistajina (taulukko 3.). Keskustelussa tuli esiin tärkeä näkökulma ohjaajan ja avustajan luomasta turvallisuudentunteesta sekä lapselle että vanhemmalle. Lapsen voi jättää turvallisesti mielin harrastuksiin ja aikuinen voi käydä sillä välin esim. asioilla tai itse harrastamassa. Toisaalta myös lapsella on hyvä olla harrastuksessa; hänet otetaan huomioon erityistarpeineen ja annetaan mahdollisuus osallistua omilla taidoillaan. Lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden huomioiminen pohjautuvat perheen ja harrastustoimijoiden avoimeen vuorovaikutukseen ja tiiviiseen yhteistyöhön.

Keskustelussa tuotiin myös vahvasti esiin mahdollisuus harrastamiseen ja osallistumiseen. Tämä koettiin jopa tärkeämpänä kuin lajiosaavat ohjaajat.

Kun olisi edes jotain tarjontaa! (vanhempi)

Ohjaajien lajiosaaminen ei ole merkityksellistä, mutta ohjaajalta toivotaan kuitenkin kokemusta kehitysvammaisista lapsista ja lasten kohtaamisesta. Keskustelussa nostettiin esiin kehitysvammaisten lasten kommunikaation haasteet, mikä vaatii ohjaajalta ja avustajalta kykyä tulkita lasta. On tärkeää, että ohjaaja tai avustaja pystyy varmistamaan, että lapsi ymmärtää toiminnan tarkoituksen. Monipuolisten ohjausmenetelmien hyödyntäminen nähtiin merkityksellisenä; kaikki menetelmät eivät sovi kaikille lapsille, toinen hyötyy enemmän kädestä pitäen tekemisestä, toinen mallioppimisesta tai kuvien kautta tekemisestä.

Vaikeavammaisen lapsen mukana voisi kulkea tuttu avustaja, joka tuntee ja tietää lapsen tarpeet sekä toimintakyvyn haasteet. Tutun avustajan turvin harrastukseen osallistuminen on parhaimmillaan saumatonta ja lapsen osallisuutta tukevaa lapsen toimintakyky huomioiden.

Taulukko 3. Osaavien ohjaajien ja avustajien merkitys lasten harrastustoiminnan mahdollistajina.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Lapsi ja vanhempi kokevat toiminnan turvallisena Yhteistyö perheen kanssa korostuu Ohjaaja ottaa kaikki lapset huomioon Tarvittaessa olisi tuttu ohjaaja / avustaja (monivammaisten ja erityistarpeisten näkökulma)	Ohjaajat ja avustajat ottavat kaikki lapset ja perheet huomioon omine erityistarpeineen	Harrastustoiminnan järjestämisestä kiinnostuneiden ohjaajien ja avustajien rooli on mahdollistaa turvallinen ja lapsen yksilölliset tarpeet huomioiva ympäristö harrastukselle.
Ohjaajan / avustajan ammattillisella taustalla ei ole merkitystä Ohjaajien ja avustajien riittävyys	Ohjaajalla tai avustajalla ei tarvitse olla tietyn alan spesifiä osaamista, millä voidaan taata ohjaajien ja avustajien riittävyys	
Tarpeen mukaan ohjaajalla / avustajalla olisi taitoa myös kommunikaation haasteissa Ohjaajalla olisi kokemusta kehitysvammaisista lapsista Ohjaajan varmistettava, että lapsi ymmärtää, mitä tehdään	Ohjaajilta ja avustajilta toivotaan kokemusta kehitysvammaisista lapsista ja monipuolisten ohjausmenetelmien käytöstä.	

Tärkeänä tekijänä harrastustoiminnan mahdollistumisessa ovat avustajat.

Mistä avustajia harrastustoimintaan saadaan, oli yksi iso kysymys työpajassa (taulukko 4). Keskustelussa virisi paljon hyviä ajatuksia avustajien saamiseksi ja selkeimpänä esille noussut kanava oli oppilaitosyhteistyö esim. ammattikorkeakoulun tai ammattikoulun opiskelijoiden kanssa. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-alan opiskelijat voisivat toimia mahdollisesti sekä avustajina että ohjaajina, jolloin harrastustoiminnasta voisi saada opintopisteitä tai harrastuskerhot voisi liittää osaksi opintokokonaisuuksia. Samalla opiskelijat saisivat arvokasta kokemusta erityisryhmien ohjaamisesta.

Myös lajiseurat, yhdistykset ja liitot sekä vapaaehtoiset nostettiin esiin. Tässä näkökulmassa yhdistysten ja järjestöjen jäsenet toimisivat ohjaajina ja avustajina. Vapaaehtoistoimintaa voisi viedä eteenpäin esim. MLL:n kautta osana heidän laajaa toimintakulttuuriaan.

Koulun iltapäivätoiminta herätti runsasta keskustelua ja se koettiin lähes varmimpana toiminnan mahdollistajana. Koulun iltapäivätoiminnassa on valmiina ainakin avustajat. Iltapäivätoiminnan avustajille lapset ovat tuttuja ja lasten avustaminen olisi siten helppoa. Harrastustoiminnan avustaja- ja ohjaajatilanteeseen voisi olla kaksi erilaista ratkaisumallia, jolloin harrastustoiminnan ohjaajia voisi hakea joko oppilaitosyhteistyönä tai yhdistys- ja järjestötoiminnan kautta. Avustajien saatavuus turvattaisiin myös joko oppilaitosyhteistyönä tai koulun iltapäiväkerhon kautta.

Taulukko 4. Mistä avustajia ja ohjaajia saadaan harrastusryhmiin?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Oppilaitosyhteistyö Ammattikorkeakoulut ja ammattikoulut Valtti-toiminta (Valtti-parit)	Oppilaitosyhteistyö ammatti- ja ammattikorkeakoulujen opiskelijoiden kanssa (ml. Valtti-toiminta)	1. Harrastustoiminnan ohjaajat oppilaitosyhteistyönä tai yhdistys- ja järjestötoiminnan kautta. 2. Harrastustoiminnan avustajat oppilaitosyhteistyön tai koulun iltapäivätoiminnan kautta.
Lajiseurat Vapaaehtoiset Yhdistykset ja liitot	Yhdistysten ja järjestöjen jäsenet ohjaajina ja avustajina	
Koulun iltapäivätoiminta	Koulun iltapäivätoiminnan avustajat	

Kyselyiden vastauksissa ja myös työpajan keskusteluissa pohdittiin harrastusten ajankohtaa niin, että se olisi lapsen edun mukaista ja perheen kannalta vaivatonta (taulukko 5). Keskusteluissa nostettiin esille kehitysvammaisten lasten moninaisia toimintakyvyn haasteita, jotka huomioiden myöhäinen iltapäivä ei olisi enää lapsen jaksamisen ja keskittymisen kannalta paras harrastamisen ajankohta. Keskusteluissa pohdittiin, että koulupäivän jälkeen tai iltapäivätoiminnan aikana tapahtuva harrastaminen helpottaisi lapsen jaksamista

ja tekisi harrastamisen toteutumisesta perheen kannalta vaivatonta ja helppoa. Harrastustoiminnan toteutuminen koulupäivän yhteydessä tai iltapäivätoiminnan aikana vähentäisi myös kyyditsemisen tarvetta.

Taulukko 5. Harrastustoiminnan vaivattomuus ja helppous perheen kannalta. Miten harrastustoimintaan osallistumisen kynnyks madaltuisi?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Harrastuksen toteutuminen koulupäivän aikana Harrastuksen toteutuminen suoraan koulun jälkeen Ajankohta huomioiden lapsen tarpeiden mukaan	Harrastustoiminnan nivoutuminen koulupäivän yhteyteen.	Harrastuksiin osallistuminen on mahdollista koulupäivän yhteydessä ja tieto harrastuksista tulee koulun kautta.
Olisi tietoa mihin ryhmiin keh.vammaisen lapsi voisi osallistua Harrastuksen kokeilu 1–2 kk ilman jäsenmaksuja	Lapselle sopivan ryhmän löytyminen / tiedottaminen	
Harrastusryhmät lapselle ja vanhemmalle samaan aikaan samassa sijainnissa	Lapsi ja vanhempi harrastavat yhtä aikaa	

Suurimpien harrastustoiminnan haasteiden (paikka, ajankohta, ryhmä, kyydit) pohjalta työpajassa kehiteltiin yhdessä mahdollisia ratkaisumalleja em. ongelmien selvittämiseksi (taulukko 6). Keskusteluissa nousi esille laaja yhteistyö lajiseurojen, yhdistysten ja oppilaitosten kanssa, joiden avulla harrastusryhmiin saataisiin avustajia, mutta myös vaihtuvia ohjaajia. Ohjaajien strukturoitu vaihtuvuus mahdollistaisi monipuolisen harrastamisen ns. yleiskerhossa. Harrastamisen tilojen haasteisiin haettiin ratkaisua jo aiemmin mainitusta koulun tai iltapäivätoiminnan hyödyntämisestä harrastamisen paikkana. Ryhmien koostumuksen osalta pienryhmien hyödyntäminen antaisi mahdollisuudet yksilöllisempään ohjaamiseen ja yksilön tarpeiden huomioimiseen. Erillisten ja integroitujen ryhmien välille ei nostettu suuria painoarvoja, kunhan yksilön tarpeet on mahdollista huomioida ryhmän sisällä.

Taulukko 6. Mikä olisi toimiva ratkaisumalli harrastusten järjestämiseksi?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Monipuolisuus harrastuksissa Yleiskerho, jossa vierailevia ohjaajia Yhteistyö: lajiseuramat, koulut, opiskelijat Ohjaajien kouluttaminen ja perehdyttäminen	Monipuolisen harrastamisen yleiskerho yhteistyössä oppilaitosten, seurojen ja lajiliittojen kanssa.	Monipuolisen harrastamisen yleiskerho koulun tai iltaapäivätoiminnan tiloissa, vaihtuvien ohjaajien vetämänä
Tilojen saatavuus (koulujen ja harrastustoimijoiden tilat) Yhteiskyyditys Koulun iltaapäivätoiminnan yhteydessä	Harrastustoiminta toteutuu koulun iltaapäivätoiminnan tai järjestäjän tiloissa	
Riittävän pienet ryhmät yksilöllisen ohjauksen mahdollistamiseksi.	Yksilön huomioiminen	

Etenkin vanhemmat toivat työpajassa esille kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan mahdollisuuksien vähäisyyden. Kyselyn vastausten perusteella kuitenkin järjestötoimijat olivat sitä mieltä, että tarjontaa on. Tiedonkulun ja -saamisen ongelmaa pohdittiin yhdessä monipuolisten tiedotuskanavien hyödyntämisellä ja etenkin niiden, joista perheet on helpoin tavoittaa. Koulun kautta (Wilma) tapahtuva tiedotus koettiin keskusteluissa tehokkaaksi kanavaksi, mutta huomattiin myös, että yleinen kanava harrastustoiminnasta tiedottamiseen puuttuu kokonaan.

Keskusteluissa tuli esille, että yhteinen kanava tai foorumi, johon harrastus- ja järjestötoimijat voisivat ilmoittaa palveluistaan ja niistä ryhmistä, joihin kehitysvammaiset lapset voivat osallistua, olisi tarpeellinen. Tällainen kanava vaatisi taustalle koordinaattorin, jonka tehtävänä olisi huolehtia tiedon ajantasaisuudesta ja avoimuudesta. Koordinaattori voisi olla esimerkiksi kaupungin henkilöstöä tai terveydenhuollon kuntoutusohjaaja. Tulevaisuuden tavoitteeksi keskusteluissa nostettiin mobiilisovelluksen kehittäminen, jonka avulla palveluntuottajat ja -käyttäjät voisivat kohdata yhdessä paikassa (taulukko 7.)

Taulukko 7. Harrastusten saavutettavuus ja tavoitettavuus. Mistä tai miten tietoa harrastuksista voisi saada?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Joku koordinoisi tiedonkulua (kuntoutusohjaaja, elintapaohjaaja).	Sähköpostilista / appi / Wilma, jonne harrastus- ja järjestötoimijat, seurat, julkiset organisaatiot voivat laittaa harrastustarjontansa esille reaaliajassa.	Harrastustoiminnan tiedonkulun koordinaattori hallinnoi tiedonkulun kanavia 1) Wilma 2) pidemmällä aikavälillä applikaatio / sovellus
Seurat ilmoittavat palveluitaan Wilman kautta tiedotus Kaupunki tiedottaa Foorumi, johon seurat voisivat itse ilmoittaa palvelun Paralympiakomitean palvelu Sovellus/appi	Harrastustoiminnan tiedonkulun koordinaattori (kaupunki, koulu).	

6.3 Toimintamalliehdotus

Tässä toimintamalliehdotuksessa tuodaan esiin koulun ja iltapäivähoidon merkitys harrastamisen järjestämisessä. Harrastamisen Suomen mallin (Harrastamisen Suomen malli, s.a.) tavoitteena on mahdollistaa lapselle maksuton harrastus koulupäivän yhteyteen. Mikkelissä kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminta olisi yksinkertaisinta järjestää koulupäivän aikana, koulun tai iltapäivähoidon tiloissa ja lapselle tutussa ryhmässä.

Avustajien sekä ohjaajien turvaamiselle ehdotetaan kaksi väylää. Harrastustoiminnan avustajat saataisiin joko oppilaitosyhteistyönä tai koulun / iltapäivähoidon henkilöstöä hyödyntäen. Harrastustoiminnan ohjaajat saataisiin joko Mikkelin monipuolisesta harrastamisen verkostosta vaihtuvine ohjaajineen tai oppilaitosyhteistyönä sosiaali- ja terveysalojen opiskelijoiden kanssa (esim. AMK tai ammattiopisto). Oppilaitosyhteistyön ajatuksena on, että opiskelijat saisivat avustajana tai ohjaajana toimimisestaan hyötyä opintojen edistymiseen (opintopisteet) tai osallistuminen sisältyisi automaattisesti sopivan kurssin sisältöön. Harrastustoiminnan järjestämisestä kiinnostuneet ohjaajat ja avustajat mahdollistavat turvallisen ja lapsen yksilölliset tarpeet huomioivan ympäristön harrastukselle.

Koulussa tai iltapäivähoidossa järjestettävä monipuolinen harrastamisen yleiskerho tarjoaisi jokaiselle kehitysvammaiselle lapselle mahdollisuuden osallistua avustajan turvin, oman taitotason mukaisesti. Yleiskerhossa vaihtuvat teemat (esim. liikunta, musiikki, kuvataide ja kulttuuri) mahdollistaisivat harrastamisen monipuolisuuden ja jokaiselle mieluisan harrastuksen. Vaihtuvien ohjaajien myötä myös vastuun jakaminen toiminnan järjestämisestä ja sisällön suunnittelusta kevenisi.

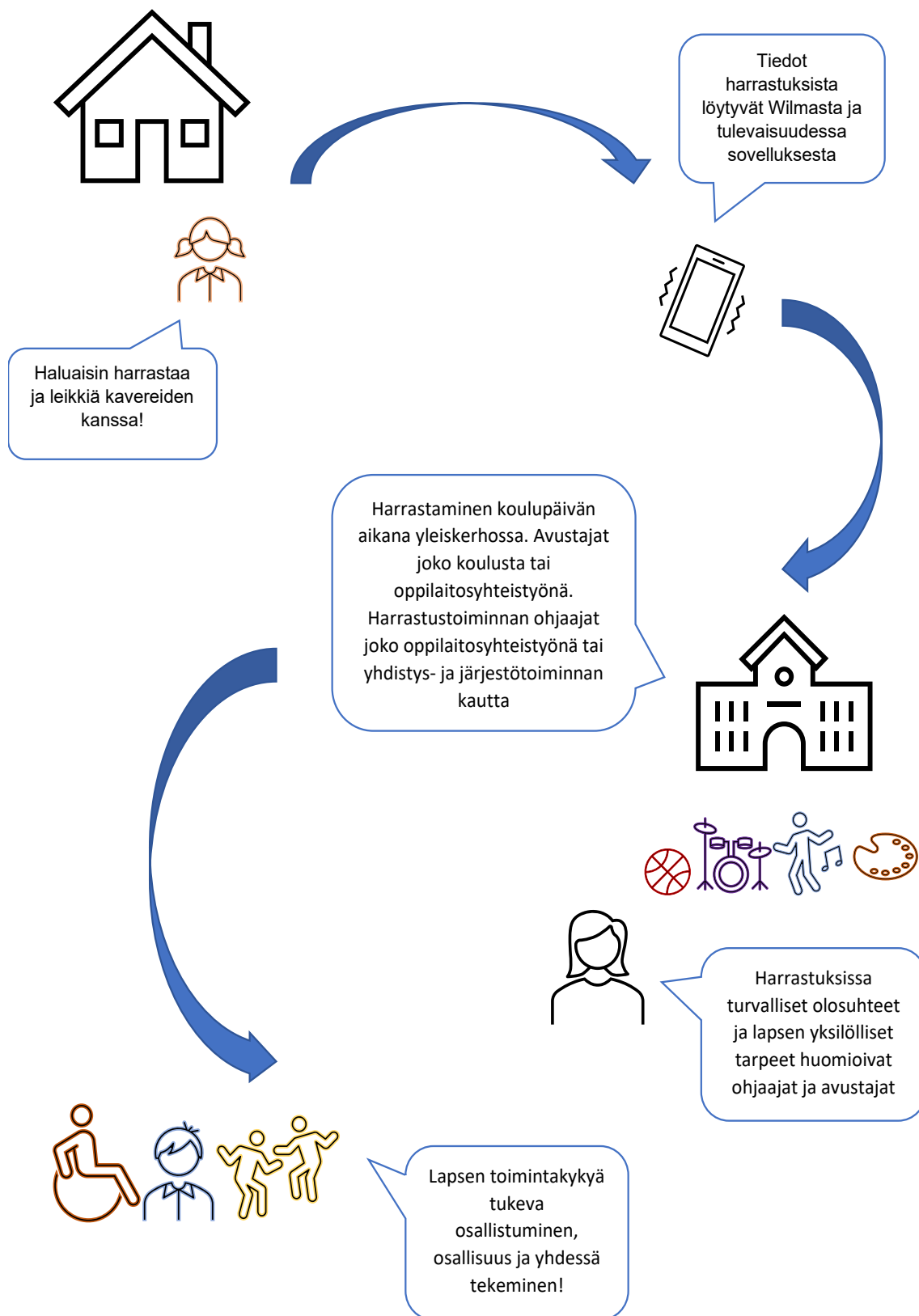
Harrastustoiminnan järjestäminen koulupäivän yhteyteen tukisi vanhempien ja perheiden jaksamista, kun lasta ei tarvitse enää koulupäivän jälkeen kuljettaa erikseen harrastukseen. Myös lasten kuormittuminen vähenisi, kun toiminta on koulupäivän yhteydessä ja tutussa ympäristössä.

Sekä kehitysvammaisten lasten ja nuorten koulu (Kalevankankaan koulu, Taiturit) että iltapäivähoito (Essote, Kipinä) ovat Mikkeliissä luonnon ja runsaiden liikunnan harrastamisen mahdollisuuksien äärellä Kalevankankaan kaupunginosassa. Luonto ja liikuntamahdollisuudet olisivat helposti hyödynnettävissä hyvällä yhteistyöllä paikallisten seurojen sekä Mikkelin kaupungin ja muiden yhteistyötahojen ylläpitämien liikuntapaikkojen kanssa.

Toimintamalliehdotuksen käytäntöön saattaminen vaatii taakseen järjestäjäorganisaation, joka voisi Mikkelin alueella olla esimerkiksi Mikkelin kaupunki. Kaikkien lasten harrastamisen mahdollisuuksien turvaamiseksi Harrastamisen Suomen Mallin mukaisesti kunnat ja kaupungit voivat hakea OKM:n avustusta kustannusten kattamiseksi (Harrastamisen Suomen malli s.a.).

Kaupungin ja koulujen kautta harrastustoiminnasta tiedottaminen sujuisi kätevästi Wilma-sovelluksen avulla, joka tavoittaisi valtaosan kohderyhmästä. Viestinnänvälineeksi voisi myös kehittää mobiilisovelluksen, jossa tarjonta ja kysyntä voisi kohdata. Sovelluksen avulla harrastus- ja järjestötoimijat voisivat ilmoittaa niistä tarjoamistaan harrastuksista, jotka soveltuvat kehitysvammaisille osallistujille ja perheet voisivat löytää lapselleen sopivan ja mielekkään harrastuksen.

Tällä toimintamalliehdotuksella tähdätään kehitysvammaisten lasten ja nuorten yhdenvertaisuuteen - osallistumiseen ja osallisuuteen - sekä toimintakyvyn edistämiseen ja itsenäisyyden tukemiseen kuvan 11 mukaisesti.



Kuva 11. Toimintamalliehdotus.

Harrastustoiminnan toteutumista (kuva 11) kuvataan prosessimaisesti, jonka lähtökohtana on lapsen halu harrastaa ja osallistua. Prosessin jokainen vaihe vaatii sidosryhmien saumatonta yhteistyötä yhteisen määränpään saavuttamiseksi. Prosessin määränpäänä on lapsen toimintakykyä edistävän harrastustoiminnan mahdollistuminen.

6.4 Toimintamalliehdotuksen arviointi

Tämä toimintamalliehdotus arvioitiin tekijöiden toimesta SWOT-analyysiä käyttäen. Molemmat tekijät tekivät tahoillaan SWOT-analyysin toisistaan riippumatta. Taulukossa 8 on avattu SWOT-analyysin osa-alueet vahvuuksien, heikkouksien, mahdollisuuksien ja uhkien näkökulmasta.

Taulukko 8. SWOT-analyysi

Vahvuudet (s)	Heikkoudet (w)
- Harrastuksen mahdollistuminen koulupäivän aikana lisää jaksamista ja helpottaa osallistumista - Monipuolinen avustaja- ja ohjaajaverkosto - Monipuolinen yleiskerho tarjoaa vaihtuvia teemoja - Kaupungin ja koulun tiivis yhteistyö helpottaa organisointia - Yksilöllinen ja yhteiskunnallinen hyöty - Lasten toimintakyvyn edistyminen ja osallisuuden kokemuksen lisääntyminen - Toimintakyvyltään rajoitteisille lapsille luodaan mahdollisuus yhdenvertaiseen harrastamisen mahdollisuuteen.	- Ohjaaja ja avustaja verkoston käynnistyminen voi olla hidasta - Kaupungin taloudellinen tilanne - Uusien toimintamallien käynnistämisen hitaus - Koordinaattorin puute voi hidastaa käynnistämistä - Vaatii yhteistyötä monen eri toimijan välillä. - Harrastustoimijoiden mukaan saaminen – kustannusten kattaminen. - Toimintaa luodaan uutena toimintana, jolle ei ole perinteitä
Mahdollisuudet (o)	Uhat (t)
- Käynnistyessään tarjoaisi lapsille mahdollisuuden harrastuksiin ilman, että perheille tulisi lisää kuormitusta. - Voisi tarjota oppilaitos yhteistyönä arvokasta ohjaus- ja avustuskokemusta opiskelijoille. - Toiminnan laajentuminen paikallisesti ja valtakunnallisesti - Hedelmällinen yhteistyö eri toimijoiden kesken.	- Kustannusten jakautuminen. - Osaavien ohjaajien ja avustajien saaminen. - Viestinnän toimimattomuus eri toimijoiden välillä. - Harrastustoimijoiden, koulun, oppilaitosten ja kaupungin tulisi toimia yhteistyössä, tarvitaan joku, joka koordinoi ja toimii yhteyshenkilönä. - Toiminnalle ei löydy organisoivaa tahoa ja toimintaa ei saada käynnistettyä - Yhteistyötahoja ei löydy riittävästi

Toimintamalliehdotuksen suurimmiksi haasteiksi katsottiin taloudelliset asiat sekä toiminnan koordinaation puute, joka vaikeuttaa yhteistyötahojen löytymistä ja tiedonkulkua. Vahvuuksien, kuten harrastusten nivoutuminen koulupäivän yhteyteen, nähtiin lisäävän mahdollisuutta, että vastaavanlainen toimintamalli voisi valtakunnallisesti lisätä kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoimintaa. Vahvuutena nähtiin myös toiminnan monipuolisuus, mikä lisää tasavertaisuutta ja osallistumisen mahdollisuuksia myös kehitysvammaisten lasten keskuudessa. Uhkakuvana toteutumiselle on, että yhteistyötahoja ei löydy riittävästi, jolloin etenkin avustajien ja ohjaajien saatavuus voi kärsiä ja koko toiminta tyrehtyä.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoimintaa Mikkeliissä ja tarkoituksena oli luoda harrastamisen toimintamalliehdotus. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä eri toimijoiden kanssa palvelumuotoiluna, mikä mahdollisti verkostojen hyödyntämisen ja ideoiden keräämisen suoraan toimijoilta. Palvelumuotoilu on Häyhtiön (2017, 62–64) mukaan käyttökelpoinen menetelmä sosiaali- ja terveysalan palveluiden kehittämiseen ja sen avulla voidaan luoda vuorovaikutus asiakkaan ja palveluntuottajan välille. Opinnäytetyössä haettiin vastauksia kolmeen tutkimuskysymykseen, joilla selvitettiin harrastusten toteutuksen ja toimintaympäristön sekä lapsen yksilötekijöiden osuutta harrastustoiminnan järjestämisessä ICF-luokitukset mukaisesti. Lisäksi selvitettiin keinoja, joilla harrastustoiminnan toteutusta voitaisiin tukea.

Kohderyhmälle toteutetun kyselyn avulla haettiin vastauksia kahteen tutkimuskysymykseen. Niiden avulla selvitettiin, mitä toiveita kohderyhmällä oli toimintakykyä edistävälle harrastus- ja vapaa-ajantoiminnalle liittyen harrastusten toteutukseen ja toimintaympäristöön sekä tarpeita lapsen yksilötekijät huomioiden.

Kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastusten toteutus ja toimintaympäristö tunnistettiin yleisesti haasteellisena aihealueena. Mikä on harrastuksen oikea ajankohta, paikka ja ryhmäkoko, jotka tukisivat lapsen toimintakykyä sekä osallisuutta? Vanhemmat kokivat arjen rutiinien ylläpitämisen kiireisenä

ja aikaa vievänä, jolloin harrastuksille ja vapaa-ajantoiminnalle ei jää riittävästi tilaa. Järjestötoimijoiden näkemys perheiden vaihtelevasta sitoutumisesta harrastuksiin oli myös tärkeä näkökulma. Aikaisemmissa tutkimuksissa (mm. Shields & Synnot 2015; Valjakka 2018, 23–24, Pikkupeura ym. 2020, 66) tuotiin esiin merkittävimpinä haasteina kehitysvammaisten lasten harrastustoiminnan onnistumiselle ajanpuute ja kuljetusvaikeudet. Nämä mainitut seikat näyttyivät selkeinä myös tämän opinnäytetyön tuloksissa ja johtopäätöksenä voidaan todeta, että harrastamisen helppous ja vaivattomuus perheen ja lapsen näkökulmasta madaltaisivat kynnystä osallistua harrastuksiin.

Kohderyhmän esittämissä tarpeissa korostui lapsen yksilöllisyyden ja erityistarpeiden huomioiminen ohjauksessa ja avustuksessa. Tulosten perusteella kehitysvammaisilla lapsilla on monimuotoisia haasteita mm. ymmärtämisessä ja aistikokemuksissa, minkä vuoksi yksilöllinen huomiointi ja ohjaajan tai avustajan tilanneherkkyys koetaan tarpeellisenä. Chien ym. (2017, 15–16) korostavat avustajapalveluiden saavutettavuuden ja hyvän avustajan merkitystä lapsen harrastuksiin osallistumisen näkökulmasta, mutta myös yleisesti toimintakyvyn tukemiseksi.

Toisena merkittävänä tarpeena nähtiin harrastusmahdollisuuksien monipuolisuus ja valinnan mahdollisuus. Shieldsin & Synnotin (2015) mukaan mahdollisuus valita itselle mielekkäät harrastukset tai vapaa-ajan puuhat, lisäävät osallistumisen kokemusta ja pystyvyyttä sekä turvaavat yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa suhteessa vammattomiin ikätovereihin. (Shields & Synnot 2015, 7.) Tulosten pohjalta huomattiin myös, että kehitysvammaiset lapset kaipaavat laajempaa harrastusten valikoimaa, kuin mihin nykyisin on mahdollisuutta (taide, kulttuuri ja liikunta). Tulosten pohjalta Mikkelin alueella kehitysvammaisille lapsille ja nuorille tarjolla olleet harrastukset ovat lähes poikkeuksetta liikunnallisia.

Osana kyselyä kartoitettiin harrastamisen nykytilaa ja harrastusten saavutettavuutta sekä tavoitettavuutta. Suurena haasteena tuotiin esiin harrastusmahdollisuuksien riittämättömyys ja heikko saatavuus, mikä tuli esiin terapeuttien ja vanhempien vastauksissa. Järjestötoimijat sen sijaan kokivat, että harrastusmahdollisuuksia on tarjolla monipuolisesti. Vastauksista tuli esille ristiriita

vastaajien kokemuksista, mikä herättää kysymyksiä harrastustoiminnan koordinoinnin ja tiedon saatavuuden nykytilasta. Shields & Synnot (2015, 8) mainitsevat, että tiedonkulku ja yhteistyö sidosryhmien välillä parantaisi harrastusten saavutettavuutta. Myös kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelmassa peräänkuulutetaan tiedonkulkua ja toiminnan koordinoitua (STM 2020).

Kokonaisuudessaan kehitysvammaisten lasten harrastustoimintojen järjestäminen vaatii monien eri toimijoiden saumatonta yhteistyötä palveluiden turvaamiseksi. Yhteiskunta muuttuu jatkuvasti ja etenkin Sote-uudistus ajaa aktiivisesti takaa palveluiden järjestämistä lähellä ihmisiä, oikea-aikaisesti, tiiviissä yhteistyössä ja yksilön hyvinvointiin kannustaen (Sote-uudistus s.a.). Mielestämme tässä näkökulmassa harrastaminen ja vapaa-ajan toiminta ovat tärkeä osa kuntoutusta ja lasten ja nuorten hyvinvoinnin edistämistä. Myös Sipari (2009) painottaa, kuinka harrastaminen nähdään kuntoutuksen osana, jos se on suunniteltu tiettyä toimintakyvyn haastetta varten ja suositeltu lapselle yksilöllisesti lausuntoineen. Terapialla voidaan siis edesauttaa harrastustoiminnan löytymistä ja harrastamisen sujuvuutta, jolloin terapia ja harrastustoiminta tukevat toisiaan. (Sipari 2009, 69–70.)

ICF-luokituksen näkökulmasta ajateltuna harrastustoiminta on osallistumista parhaimmillaan. Kuntoutuksella voidaan edistää lapsen tai nuoren toimintakykyä kehon ja ruumiin tasolla sekä suoritusten tasolla, jolloin luodaan pohjaa osallistumisen mahdollistumiselle. (WHO 2001.) Kuntoutuksen avulla saavutetaan niitä taitoja, joilla osallistuminen onnistuu yksilölle parhaalla mahdollisella tavalla. Harrastuksiin osallistuminen voi olla myös kuntoutuksen tavoite. (Paltamaa & Perttinen 2015, 20.) Mielestämme tämänkin näkökulman kautta kuntoutus ja harrastaminen kulkevat rinnakkain toisiaan täydentäen.

Kyselyssä ja työpajassa pohdittiin inklusion mahdollisuuksia harrastustoiminnan edistämiseksi. Inklusion kautta harrastuksia voisi olla enemmän saatavilla, koska kehitysvammaiset lapset ja nuoret osallistuisivat samoihin ryhmiin kuin muutkin lapset. Shields & Synnot (2015, 7) nostavat tutkimuksessaan esille yhdeksi kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan haasteeksi, ettei eriytettyihin ryhmiin riitä osallistujia, joka sekin puhuisi inklusion puolesta. Opinnäytetyömme tuloksista nousi kuitenkin selkeästi esille kaikkien

sidosryhmien osalta kokemus, että jos lapsella on vaikea fyysisen toimintakyvyn haitta, ei osallistuminen kaikille avoimeen harrastusryhmään usein ole mahdollista. Lapsi voi kokea joutuvansa silmätikuksi ja lapsen itsetunto voi kokea kolhuja, jos hän ei pysty samaan suoritukseen kuin muut. Työpajassa käytiin keskustelua inklusion hyödyntämisestä niin, että harrastuksen tuottaja voisi selkeästi markkinoinnissaan tuoda esille, jos ryhmä on sellainen, mihin myös kehitysvammainen lapsi voisi osallistua.

8 POHDINTA JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET

Tässä opinnäytetyöprojektissa tehtiin laaja-alaista lasten kuntoutuksen näkökulman huomioon ottavaa selvitystyötä. Opinnäytetyössä on huomioitu sote-uudistus ja siihen tärkeänä osana nivoutuva kuntoutuksen uudistamisen suunnitelma. Korostamme lasten ja nuorten kuntoutuksen ainutlaatuisuutta huomioiden sekä lasten tarpeet ja toiveet että tärkeiden sidosryhmien ajatukset ja kokemukset harrastustoiminnan järjestämiseksi.

Opinnäytetyöprosessi alkoi teoreettisen viitekehyksen luomisella. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys on laaja ja siinä huomioidaan ICF-luokituksen mukaisesti lapsen yksilötekijät ja ympäristö tähdäten lapsen osallistumiseen ja osallisuuteen. Halusimme saada mahdollisimman monipuolisen ja kattavan näkemyksen aiheesta tutkimuksen pohjalle, joka lisää tutkimuksen luotettavuutta ja tiedonkeruun onnistumista. Laajan viitekehyksen pohjalta meidän oli helpompi valita toimivat aineistonkeruumenetelmät. Hirsjärven ym. (2019, 195) mukaan tutkimuksen luotettavuutta lisää perustellusti valittu lähestymistapa ja aineistonkeruumenetelmät. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on myös huomioitava, että ammattilaisten on osattava irrottautua omista asenteista ja näkökulmista, jotta prosessista saadaan kaikki mahdollinen hyöty ja luovuus irti (Hietala ym. 2018, 33–34).

Opinnäytetyön aineisto kerättiin sekä kyselyin että työpajatoiminnalla. Tutkimuseettisiin periaatteisiin kuuluen osallistujille kerrottiin tutkimuksen aihe, tarkoitus ja tavoite sekä heidän osallisuutensa merkitys ja tutkimustulosten hyödynnettävyys. Osallistujilla oli mahdollisuus lopettaa tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa prosessia tahansa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta

2019, 8–10.) Edellä mainittujen tutkimuseettisten periaatteiden lisäksi huomioitiin henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuus, yksityisyyden suoja tutkimusjulkaisussa sekä tutkimusaineistojen avoimuus (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 11–13).

Kyselyiden vastausmäärät jäivät vähäisiksi erityisesti vanhempien sekä harrastus- ja järjestötoimijoiden osalta. Terapeuteilta vastauksia saatiin enemmän ja aihe oli selvästi terapeuteille merkityksellinen. Vastausten vähäisestä määrästä huolimatta vastaukset olivat kuitenkin laadukkaita ja niistä saatiin riittävästi informaatiota kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastamisen nykytilasta Mikkelissä. Vastausten laadun pohjalta tehtiin johtopäätös, että kyselylomake ja toteutus oli onnistunut. Tiedetään, että kyselyn luotettavuutta lisää hyvin suunniteltu lomake ja tarkoituksen mukaiset kysymykset, joiden pohjalla on hyvä tietämys tutkittavasta asiasta (Hirsjärvi ym. 2009, 195).

Halusimme tiedustella myös lasten näkökulmaa harrastamisesta ja harrastuksiin sekä harrastamiseen liittyvistä toiveista. Ahola & Pollari (2018, 5–6) mainitsevat, että etenkin vammaisille lapsille suunnattujen palveluiden kehittämisessä tulisi kiinnittää erityistä huomiota lapsen omien näkemysten ja kokemusten esille tuomiseen. Ainoastaan sen kautta päätökset ja toiminta voivat oikeasti vastata yksilöllisesti lapsen toiveisiin ja tarpeisiin.

Työpajaan odotimme kyselyiden perusteella enemmän osallistujia, erityisesti harrastus- ja järjestötoimijoita sekä vanhempia, mutta pienemmälläkin osallistujamäärällä keskustelu oli hedelmällistä ja monipuolisia näkökulmia huomioivaa. Työpajaan osallistunut kehitysvammaisen lapsen äiti toi keskustelussa esiin myös muiden kehitysvammaisten lasten vanhempien ajatuksia ja kokemuksia. Työpajassa kiinnitimme erityistä huomiota siihen, että emme tuo esille omia mielipiteitämme liikaa, jotta emme ohjaa keskustelua tiettyyn suuntaan. Tuulaniemen (2011, 147) mukaan myös aineiston analysoinnissa tulee huomioida menetelmän valinnan lisäksi tekijöiden omat asenteet ja näkökulmat aiheesta, etteivät ne ohjaa toimintaa liikaa.

Palvelunmuotoiluprosessiin kuuluu myös arviointi, jonka avulla luotua palvelua sekä jatkokehitetään että myös prosessin luotettavuutta arvioidaan (Tuula-

niemi 2011, 239). Opinnäytetyön suunnitelman pohjalta arviointivaihe oli tarkoituksenaan toteuttaa sidosryhmien kanssa yhteistyössä joko erillisen työpajan tai sähköisen arvioinnin avulla. Työpajan vähäisen osallistujamäärän sekä harrastus- ja järjestötoimijoiden inaktiivisuuden vuoksi toteutimme arviointivaiheen SWOT-analyysia hyödyntäen osana opinnäytetyöprosessia. Toimintamalliehdotuksen arvioinnilla halusimme sekä arvioida prosessin luotettavuutta että löytää mahdolliset kehittämiskohteet, joiden avulla toimintamalliehdotusta voitaisiin kehittää ennen lanseerausta.

Menetelmävalinta tuki hyvin eri kohderyhmien osallisuutta tutkimusprosessin eri vaiheissa. Haasteeksi meille nousi harrastus- ja järjestötoimijoiden vähäinen osallistuminen ja sen kautta tämän tärkeän kohderyhmän näkökulman puuttuminen työpajasta. Yhtenä työpajan tavoitteena oli tuoda eri kohderyhmät yhteen ja lisätä yhteistyötä heidän välillään, mutta tämä jäi toteutumatta. Kyselyn avulla saimme kuitenkin tietoa harrastus- ja järjestötoimijoiden näkemyksistä harrastusten nykytilan sekä tarpeiden ja toiveiden osalta.

Palvelumuotoilu menetelmänä mahdollisti monipuolisten aineistonkeruumenetelmien hyödyntämisen ja yhdistämisen. Tässä opinnäytetyössä hyödynsimme kolmea eri kanavaa aineistonkeruussa: kirjallisuuskatsausta, kyselyä ja työpajaa. Häyhtiön (2017, 64) mukaan sosiaali- ja terveysalalla palvelumuotoilu edellyttää usein menetelmän soveltamista ja ennakkoluulotonta kokeilua.

Kehitysvammaisten lasten harrastuksiin ohjaaminen on ollut useiden vuosien ajan Mikkelissä ja Etelä-Savossa haasteellista ryhmien puuttumisen sekä vähäisen harrastajamäärän vuoksi. Tällä opinnäytetyöllä olemme luomassa väylää kohti tasa-arvoisempaa harrastamisen mahdollisuutta. Koska tässä opinnäytetyössä tehtiin toimintamalliehdotus, olisi hyvä jatkohanke toimintamalliehdotuksen käytäntöön siirtäminen erillisen hankkeen puitteissa. Myös mobiilisovelluksen työstäminen olisi tärkeää toiminnan jalkauttamisen kannalta.

Työpajaan ei osallistunut harrastus- ja järjestötoimijoita, joiden näkökulma jäi siten keskustelusta puuttumaan. Harrastus- ja järjestötoimijoilla on tärkeä rooli harrastustoiminnan toteuttamisessa. Toimintamalliehdotuksessa pystyimme huomiomaan harrastus- ja järjestötoimijoiden näkemykset ainoastaan kyselyn vastausten osalta, joten jatkotutkimusehdotuksena näkisimme kohderyhmän

mukaan ottamisen harrastustoiminnan käytännön toteutukseen merkityksellisenä. Toimintamalliehdotuksen julkaiseminen harrastusten palvelutuottajille auttaisi myös kehittämään toimintamallia.

Oppimistavoitteenamme oli oppia käyttämään kehittämis- ja tutkimusmenetelmiä perustellusti ja hallitsemaan tutkimusprosessin eri vaiheet. Näimme tärkeäksi myös oppia käsittelemään tutkimustietoa kriittisesti ja hyödyntämään sitä kehittämistyön tukena. Laajan viitekehysten kerääminen antoi meille kattavan tiedon ja hyvän lähtökohdan opinnäytetyön käytännön toteutukselle. Suurimmiksi haasteiksi koimme prosessin aikana viivästyneen tutkimusluvan ja COVID-19-pandemian aiheuttamat kokoontumisrajoitukset, jotka omalta osaltaan varmasti vaikuttivat työpajan osallistujamäärään.

Opinnäytetyön vahvuuksina olivat kattava viitekehys ja sen kautta kerätty tieto sekä kaksi erilaista aineistonkeruumenetelmää. Kyselyn avulla saimme hyvin esille kohderyhmien näkökulmia aiheeseen, mutta työpajan keskustelut ja vuorovaikutus osallistujien kanssa antoi prosessille eniten arvoa. Toivomme, että tämän opinnäytetyön tuloksena syntynyt toimintamalliehdotus siirtyisi käytäntöön ja sen avulla kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoimintaan saataisiin uusia mahdollisuuksia.

LÄHTEET

Ahola, S & Pollari, K. 2018. Lapsella on oikeus osallisuuteen – vammasta riippumatta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135864/URN_ISBN_978-952-302-999-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 13.4.2021].

Ahonen, K., Honkanen, K., Olli, J., Ronimus, H. & Seppänen, M. 2018. Kuu-luva lapsi – kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa. THL. Päätöksen tueksi 28: 2018. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136423/URN_ISBN_978-952-343-039-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 16.3.2021].

Ahonen-Walker, M. & Sjöström, M. s.a. Mielekäs vapaa-aika – Suomen malli. Kunnat alustana. Kuntaliitto. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.kuntaliitto.fi/sites/default/files/media/file/suomen_malli.pdf [Viitattu 26.5.2021].

Aittoniemi, M. 2020. Lapsi ei tarvitse välttämättä yhtään harrastusta – ”kaikista ei tarvitse tulla teemupukkeja”. *Helsingin Uutiset*. Verkkolehti. Päivitetty 9.1.2020. Saatavissa: <https://www.helsinginuutiset.fi/paikalliset/1198369> [Viitattu 12.5.2021].

Appelqvist-Schmidlechner K., Kyröläinen H., Häkkinen A., Vasankari T., Mäntysaari M., Honkanen T. & Vaara J.P. 2021. Childhood Sports Participation Is Associated with Health-Related Quality of Life in Young Men: A Retrospective Cross-Sectional Study. *Front. Sports Act. Living* 3. Saatavissa: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fspor.2021.642993/full> [viitattu 7.5.2021].

ArtsEqual 2021. Tietoa hankkeesta. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.artsequal.fi/fi/tietoa-hankkeesta#ARTSEQUAL-hanke> [Viitattu 18.4.2021].

Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. *Duodecim* 134, 450–455. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/304160/duo14199.pdf?sequence=1> [viitattu: 4.5.2021].

Asetus lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen voimaansaattamisesta sekä yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä annetun lain voimaantulosta 60/1991

Autti-Rämö, I. & Salminen, A. 2016. Kuntoutuminen – tutkimus ja hyvät käytännöt. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavissa: www.kaakkuri.fi [Viitattu 31.5.2021].

Avoimet ovet -hanke. s.a. Paralympiakomitea. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.paralympia.fi/avoimet-ovet/avoimet-ovet-hanke> [Viitattu 16.4.2021].

Chien, C., Rodger, S. & Copley, J. 2017. Differences in patterns of physical participation in recreational activities between children with and without intellectual and developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*. 67, 9–18. Saatavissa: www.kaakkuri.fi [Viitattu 13.3.2021].

Etelä-Savon maakuntaliitto. 2022. Etelä-Savon kulttuuristrategia 2022–2025. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.esavo.fi/resources/public/vetehiset/Etel%C3%A4-Savon%20kulttuuristrategialuonnos%20kommentoitavaksi.pdf> [Viitattu 10.4.2022].

Haanpää, L. 2019. Harrastustakuu: yhdenvertaisuuden asialla. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura Verkkojulkaisuja 147. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/harrastustakuu_digi_final.pdf [Viitattu 14.4.2021].

Halttunen-Sommardahl, R. s.a. Osallistavia menetelmiä ja rakenteita sosiaaliviraston työssä- Opas sosiaaliviraston työntekijöille. Helsingin kaupunki, sosiaalivirasto. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://hyrrat.metropolia.fi/wp-content/uploads/2014/10/Halttunen-Sommerdahl-R.-2008-Osallistavia-menetelmi%C3%A4-ja-rakenteita.pdf> [viitattu 21.9.2021]

Harrastamisen strategia. 2019. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2019:7. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-263-621-8> [Viitattu 16.3.2021].

Harrastamisen Suomen malli. s.a. Opetus- ja kulttuuriministeriö. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://minedu.fi/suomen-malli> [Viitattu 27.3.2021].

Helén, E. 2016. SATA - saavutettava lastenkulttuuri ja taiteen perusopetus -hanke Esiselvityksen raportti. Tampereen Kaupunki. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.tampere.fi/tiedostot/k/8vilOqOfT/Sata-hankkeen_esiselvitysraportti_2016.pdf [Viitattu 5.4.2021].

Hietala, O., Kinnunen, S., Kauppila, R. & Karjalainen, J. 2018. Sosiaalisen kuntoutuksen yhteiskehittäminen työntekijöiden ja johdon näkökulmasta Osallisuuden, oppimisen ja ammatillisen kasvun mahdollisuuksia. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Työpaperi 26/2018. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137261/URN_ISBN_978-952-343-088-4.pdf?sequence=1 [viitattu 6.5.2021].

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hopea, S & Mäkinen, M. 2020. Saavutettavuusopas lastenkulttuurikeskuksille ja taiteen perusopetuksen oppilaitoksille. SATA2 saavutettava taideharrastus 2-hanke. PDF-tiedosto. Saatavissa: https://lastenkulttuuri.fi/wp-content/uploads/2020/03/sata2_opas_web1.pdf [Viitattu 12.5.2021].

Horila, H. 2017. Lasten harrastamista ei kannata hätäillä. *Turun Sanomat*. Verkkolehti. Päivitetty 5.4.2017. Saatavissa: <https://www.ts.fi/hyvinvointi/1277187935/Lasten+harrastamista+ei+kannata+hatailla> [Viitattu 12.5.2021].

Houtrow, A., Murphy, N. & Council on children with disabilities. 2019. Prescribing Physical, Occupational, and Speech Therapy Services for Children With Disabilities. *Pediatrics* 4, 1–14. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/143/4/e20190285.full.pdf?fbclid=IwAR0EHf6eQjxwb9wzxr3rH0DpXVvQOoEaExNOds6TeLWK5aqAVoE8FaHH1w> [Viitattu 24.5.2021].

Hyppy! Ry. 2022. Toukokuussa hypätään korkealle Mikkelin teatterissa – kehitysvammaiset esiintyjät valmistautuvat Hyppy! -tapahtumaan kuukausien ajan. WWW-dokumentti. Päivitetty 10.1.2022. Saatavissa: <https://www.hyppy.fi/uutiset/toukokuussa-hypataan-korkealle-mikkelin-teatterissa-%e2%80%89kehitysvammaiset-esiintyjat-valmistautuvat-hyppy-tapahtumaan-kuukausien-ajan/> [Viitattu 10.4.2022].

Häyhtiö, T. 2017. Osallisuutta sote-palveluihin palvelumuotoilemalla? Kunnallisanalan kehittämissäätiön julkaisu 4/2017. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://kaks.fi/wp-content/uploads/2017/05/osallisuutta-sote-palveluihin-palvelumuotoilemalla-004-1.pdf> [viitattu 7.5.2021].

Hämäläinen, K & Vilkkä, H. 2016. Asiakasymmärryksen ja käyttäjätiedon hankkiminen. Teoksessa Miettinen, S. (toim.) Palvelumuotoilu, uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. Helsinki: Teknova Oy, 61–75.

Härkäpää, K., Kippola-Pääkkönen, A., Buchert, U., Järvikoski, A. & Kallinen, M. 2020. Asiakkaiden ja terapeuttien äänellä. Kokemuksia ja arvioita Kelan vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 21/2020. Helsinki: Kela. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202001091613> [Viitattu 24.5.2021].

Innokylä s.a. Aivoriihi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://innokyla.fi/fi/tyokalut/aivoriihi> [Viitattu 27.6.2021].

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. & Gordon, A. 2016. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1, 16 – 25. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.13237> [Viitattu 27.5.2021].

Jokaiselle lapselle ja nuorelle mahdollisuus mieleiseen harrastukseen -työryhmän raportti. s.a. Opetus- ja kulttuuriministeriö. PDF-dokumentti. Saatavissa <https://minedu.fi/documents/1410845/4449678/Jokaiselle+lapselle+ja+nuorelle+mahdollisuus+mieleiseen+harrastukseen+raportti.pdf> [Viitattu 4.5.2021].

Järvikoski, A. 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysturvan ministeriön raportteja ja muistioita 2013:43. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70263/URN_ISBN_978-952-00-3457-3.pdf [Viitattu 6.5.2021].

Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. (toim.) 2009. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009. PDF-dokumentti. Julkaistu 15.5.2009. Saatavissa:

https://www.researchgate.net/publication/260425253_Asiakkaan_aanella_Odotuksia_ja_arvioita_vaikeavammaisten_laakinnallisesta_kuntoutuksesta_Voice_of_the_customer_Expectations_and_assessments_on_medical_rehabilitation [viitattu: 1.3.2021].

Kehitysvammaliitto s.a. Lapset ja nuoret. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/lapset-ja-nuoret/> [Viitattu 13.4.2021].

Kehitysvammaisten lasten vaativa kuntoutus - VAKEVA s.a. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/tutkimus-ja-kehitys/vakeva/> [Viitattu 10.5.2021].

Kela. 2021. Vaativa lääkinällinen kuntoutus. Kansaneläkelaitos. WWW-dokumentti. Päivitetty: 1.3.2021. Saatavissa: <https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallisen-kuntoutus> [viitattu 17.3.2021].

Kela. 2020. Kelan kuntoutustilasto 2019. Kansaneläkelaitos. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/315063/Kelan_kuntoutustilasto_2019.pdf?sequence=5&isAllowed=y [viitattu 17.3.2021].

Kela. 2019. Kelan kuntoutuksen palvelukuvaus. Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen moniammatillinen yksilökuntoutus. Lapsen ja nuoren yleis- ja neurologinen yksilökuntoutus. Kansaneläkelaitos. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kela.fi/documents/10180/9184001/VMAY+Lapsen+ja+nuoren+yleis-+ja+neurologinen+yksil%C3%B6kuntoutus.pdf/2a316738-53d4-4ca9-9607-75ed5c9be362> [Viitattu 29.5.2021].

Kela s.a. Kelan järjestämä vaativa lääkinällinen kuntoutus 1.1.2016 alkaen. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.kela.fi/documents/10180/1152184/vaativa_laakinnallinen_kuntoutus.pdf/cabffb16-0e64-410b-a9e6-7e1b73d0e0aa [Viitattu 14.3.2021].

Kinnunen, A. 2021. Löytöretkellä lapsen osallisuuteen. Substantiivinen teoria kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden mahdollistavasta yhteistoiminnasta. Itä-Suomen Yliopisto. Filosofinen tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-3753-7> [Viitattu 29.5.2021].

Kiviranta, T., Sätilä, H., Suhonen-Polvi, H., Kilpinen-Loisa, P. & Mäenpää, H. 2016. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://bin.yhdistys-avain.fi/1589471/t3gOd6h7cj4r7SNSHANh0SQVIj/SLNY%20Lapsen%20ja%20nuoren%20hyv%C3%A4%20kuntoutus%20p%C3%A4ivitys%202016_01_15.pdf [Viitattu 24.5.2021].

Kuitu, P. 2020. Inklusio. Teoksessa Mäkinen, M. (toim.) Saavutettavuusopas lastenkulttuurikeskuksille ja taiteen perusopetuksen oppilaitoksille. SATA2 Saavutettava taideharrastus 2-hanke, 7–8. Saatavissa: https://lastenkulttuuri.fi/wp-content/uploads/2020/03/sata2_opas_web1.pdf [Viitattu 12.5.2021].

Laes, T., Juntunen, M., Heimonen, M., Kamensky, H., Kivijärvi, S., Nieminen, K., Tuovinen, T., Turpeinen, I., Elmgren, H., Linnapuomi, A. & Korhonen, O.

2018. Saavutettavuus ja esteettömyys taiteen perusopetuksen lähtökohtana. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://sites.uniarts.fi/documents/14230/0/Saa-vutettavuus-+toimenpidesuositus+%28PDF%29/9143ee82-6222-433f-9538-0a91009c08ba> [Viitattu 18.4.2021].

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987

Laki taiteen perusopetuksesta 633/1998

Lastensuojelun keskusliitto. 2020. Lapsi, nuori vai aikuinen? Miksi joku aina väittää, etteivät 16–17-vuotiaat ole enää lapsia? Lastensuojelun keskusliitto. WWW-dokumentti. Julkaistu 6.8.2020. Saatavissa: <https://lapsenmaa-ilma.fi/palstat/infografiikka/lapsi-nuori-vai-aikuinen-miksi-joku-aina-vaittaa-ett-eivat-16-17-vuotiaat-ole-ena-lapsia/> [viitattu 17.3.2021].

Launiainen, H. & Sipari, S. 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Vajaa-liikkeisten Kunto ry. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://vlkuntoutus.fi/pdf/lap-sen-hyva-kuntoutus-kaytannossa-2011.pdf> [Viitattu 24.5.2021].

Liikkuva Mikkeli 2030 suunta-asiakirja. 2021. Mikkeli. PDF-dokumentti. Päivitetty 18.6.2021. Saatavissa: https://hallinta-mikkeli.kunta-api.fi/wp-content/uploads/2021/08/liikkuvamikkeli2030_suunta-asiakirja_muokattu18062021.pdf [Viitattu 11.4.2022].

Liikuntalaki 390/2015.

Malike 2017. Tukiliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/malike/> [Viitattu 27.3.2021].

Mattelmäki, T. & Vaajakoski, K. 2016. Yhteissuunnittelu ja palveluiden ideointi. Teoksessa Miettinen, S (toim.) Palvelumuotoilu, uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. Helsinki: Teknova Oy, 77–97.

Miettinen, S. 2016. Palvelumuotoilu – yhteissuunnittelua, empatiaa ja osallistumista. Teoksessa Miettinen, S (toim.) Palvelumuotoilu, uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. Helsinki: Teknova Oy, 20–38.

Mikkelin kaupunki s.a. Liikunnan ohjaus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mikkeli.fi/sisalto/palvelut/liikunta/liikunnan-ohjaus> [Viitattu 14.4.2021].

MLL. 2021. Lapsen kasvu ja kehitys. Mannerheimin lasten suojeluliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/12-15-v/> [viitattu 17.3.2021].

Nuorisolaki 1285/2016.

Paavilainen, E. 2021. ICF lasten kuntoutuksessa loppuseminaari. Youtube. Videoleike. Julkaistu 24.3.2021. Saatavissa: <https://www.youtube.com/watch?v=0ks9zzathcE> [Viitattu 12.5.2021].

- Paltamaa, J. & Perttinä, P. 2015. ICF-projektin (2012–2014) lähtökohdat, tavoitteet ja toteutus. Teoksessa Paltamaa, J. & Perttinä, P. (toim.) Toimintakyvyn arviointi. ICF teoriasta käytäntöön. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 137. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 20–25. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kela.fi/documents/10180/751941/Tutkimuksia137.pdf> [Viitattu 12.5.2021].
- Palvelumuotoilu Palo. 2018. Palvelumuotoilun prosessin vaiheet. Blogi. Päivitetty 8.12.2018. Saatavissa: <https://www.palvelumuotoilu-palo.fi/blogi/2018/1/31/palvelumuotoilun-vaiheet> [Viitattu 5.5.2021].
- Paralympiakomitea. s.a. Soveltavan liikunnan apuvälinetoiminta SOLIA. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.paralympia.fi/palvelut/solia> [viitattu 18.4.2022].
- Patentti- ja rekisterihallitus. 2021. Yhdistysten ja uskonnollisten yhdyskuntien lukumäärät. WWW-dokumentti. Päivitetty 5.5.2021. Saatavissa: <https://www.prh.fi/fi/yhdistysrekisteri/yhdistysrekisterintilastoja/lukumaaratyhdystysrekisterissa-ja-uskonnollisten-yhdyskuntien-rekisterissa.html> [Viitattu 31.5.2021].
- Peda.net s.a. Tehostettu ja erityinen tuki. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://peda.net/rauma/tjeth/k%C3%A4sitteet%C3%A4/iji/ijil> [Viitattu 13.4.2021].
- Pikkupeura, V., Asunta, P., Villberg, J. & Rintala, P. 2020. Tukea tarvitsevien lasten vapaa-ajan liikunta-aktiivisuus, ohjattu liikunnan harrastaminen ja liikunnan esteet. Liikunta ja Tiede 1, 62–69. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.lts.fi/media/lts_vertaisarvioidut_tutkimusartikkelit/2020/lt_1_2020_s62-69.pdf [Viitattu 7.3.2022].
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Teemoittelu. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavissa: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html [Viitattu 8.7.2021].
- Saari, A. (toim.) 2021. Liikuttaako? Toimintarajoitteisille henkilöille suunnatun Liikkujakyselyn ja Seurakyselyn raportti. Suomen Paralympiakomitean raportti 1/2021. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.paralympia.fi/images/liikuttaako_raportti.pdf [Viitattu 17.4.2021].
- Shepherd, G. & Parsonage, M. 2011. Measuring the costs and benefits of promoting social inclusion. PDF-dokumentti. Saatavissa: www.kaakkuri.fi. [viitattu 5.4.2021].
- Shields, N. & Synnot, A. 2015. Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study. *BMC Pediatrics* 16 (9). PDF-dokumentti. Saatavissa: www.kaakkuri.fi. [viitattu 9.3.2021].
- Shikako-Thomas, K., Kolehmainen, N., Ketelaar, M., Bult, M. & Law, M. 2014. Promoting leisure participation as part of health and well-being in children and youth with Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology* .8, 1125–1133. PDF-dokumentti. Saatavissa: www.kaakkuri.fi [viitattu 9.3.2021].

Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskustelussa. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/18788/9789513933258.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Viitattu 5.4.2021].

Sipari, S., Vänskä, N. & Pollari, K. 2017. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5/2017. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/220550/Raportteja5.pdf?sequence=7> [Viitattu 6.5.2021].

Solish, A., Perry, A. & Minnes, P. 2010. Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 3, 226-236. Saatavissa: www.kaakuri.fi [Viitattu 13.3.2021].

Sote-uudistus. s.a. Mikä sote-uudistus? WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://soteuudistus.fi/uudistus-lyhyesti-> [Viitattu 27.3.2022].

STM. 2020. Kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelma vuosille 2020–2022. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:39. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162622/STM_2020_39.pdf?sequence=1&isAllowed=y [Viitattu 4.5.2021].

Suomen fysioterapeutit. s.a. ICF – toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.suomenfysioterapeutit.fi/fysioterapia/dokumentointi/rakenteinen-kirjaaminen/toimintakykytiedon-kirjaaminen-fysioterapiassa/icf-toimintakyvyn-toimintarajoitteiden-ja-terveyden-kansainvalinen-luokitus/> [viitattu 18.4.2022.]

Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta. 2018. Valtti-ohjelmassa etsitään liikunta-harrastusta erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.paralympia.fi/images/tiedostot/valtti-ohjelma_2018.pdf [Viitattu 17.3.2021].

THL. 2019. Järjestöt kunnassa. WWW-dokumentti. Päivitetty 26.8.2019. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtamien/hyvinvointijohtaminen/hyvinvointijohtaminen-kunnassa/jarjestot-kunnassa> [Viitattu 31.5.2021].

THL. 2021a. Mitä on toimintakyky? WWW-dokumentti. Päivitetty 30.3.2021. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on#Toimintakyvyn%20ulottuvuudet> [viitattu 11.5.2021]

THL. 2021b. ICF-luokitus. WWW-dokumentti. Päivitetty 30.3.2021. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus> [Viitattu 14.3.2021].

THL. 2021c. Sanasto. WWW-dokumentti. Päivitetty 7.4.2021. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/sanasto> [Viitattu 7.3.2022].

THL. 2021d. Matalan kynnyksen palvelut. WWW-dokumentti. Päivitetty 23.4.2021. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/lapsi-ja-perhepalveluiden-muutosohjelma-lape-/matalan-kynnyksen-palvelut> [Viitattu 24.5.2021].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarvointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Helsinki: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf [Viitattu 16.8.2021].

Tuulaniemi, J. 2011. Palvelumuotoilu. Helsinki: Talentum.

Urheiluseura Hatsina Ry. s.a. Alakoululaisille tarkoitettu kotijoukkue -erityisryhmä aloittaa 15.2. WWW-dokumentti. Päivitetty 10.2.2022. Saatavissa: <https://hatsinasalibandy.fi/seura/alakoululaisille-tarkoitettu-kotijoukkue-erityisryhma-aloittaa-15-2/> [Viitattu 7.3.2022].

Valjakka, S., Engblom, J., Krokfors, Y., Kuoppala, M., Latva-Nikkola, A., Meriläinen, J., Mustonen, S., Nyman, S., Salisma, T., Selin-Grönlund, P., Vataja, P. & Voltti, K. 2018. "Äiti on mun avustaja" Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyn tuloksia Vammaiset lapset ja nuoret. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/RAPORTTI-Lapset-ja-nuoret.pdf> [Viitattu 13.4.2021].

Valtionneuvosto. 2021. Kansallinen lapsistrategia. Valtioneuvoston julkaisuja 2021:8. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162864/VN_2021_8.pdf?sequence=4&isAllowed=y [viitattu 16.3.2021].

Valtti 2022 paikkakunnat. s.a. Paralympiakomitea. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.paralympia.fi/liikunta/lapset-ja-nuoret/valtti/paikkakunnat> [Viitattu 3.5.2021].

Vernerinet.net. 2020. Mitä on kehitysvammaisuus? Kehitysvammaliitto. WWW-dokumentti. Päivitetty: 16.9.2020. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on> [viitattu 17.3.2021].

WHO 2001. ICF - Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9513311597_fin.pdf [Viitattu 30.5.2021].

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. 1991. Unicef. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf [viitattu 10.5.2021].

Yhteisömedia. 2012. Synnynnäisen vammaisuuden kuntoutuksen erityispiirteet. WWW-dokumentti. Päivitetty 23.1.2012. Saatavissa: <https://yhteisömedia.fi/synnynnaisen-vammaisuuden-kuntoutuksen-erityispiirteet/> [Viitattu 24.5.2021].

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016

Artikkelin bibliografiset tiedot	Tutkimuksen tavoite?	Tutkimusmenetelmä ja tutkimuksen kohde-ryhmä tai osallistujat.	Keskeiset tulokset ja johtopäätökset
Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. (toim.) 2009. Asiakkaan äänellä Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009. PDF-dokumentti. Julkaisu 15.5.2009. Saatavissa: https://www.researchgate.net/publication/260425253_Asiakkaan_aanella_Odotuksia_ja_arvioita_vaikeavammaisten_laaikinnallisesta_kuntoutuksesta_Voice_of_the_customer_Expectations_and_assessments_on_medical_rehabilitation [viitattu: 1.3.2021]	Tutkimuksen tavoitteina oli saada kuva vaikeavammaisten kuntoutuksen osallistuneiden henkilöiden elämäntilanteesta sekä siitä, millaisia kokemuksia kuntoutujilla ja heidän läheisillään oli kuntoutuksesta (suunnittelu, toteutus, vaikutukset ja hyödyt) ja kuntoutusverkoston toiminnasta (yhteistyön toimivuus ja Kelan toiminta).	Tutkimuksen kohdejoukkona oli vuonna 2005 vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutuksen myönteisen kuntoutuspalvelupäätöksen saaneet. Näistä poimittiin ositetulla otannalla kolme otosta; aikuiset, nuoret ja lapset. Yhteensä 3 958 henkilöä. Postilomakekysely ja haastattelut	Pääsääntöisesti vastauksista ilmeni tyytyväisyys elämään, mutta toiveita ja odotuksia harrastus- ja vapaa-ajan toiminnalle esitettiin. Vastaajat kokivat, että kuntoutuksella on ollut positiivisia vaikutuksia elämänpiiriin laajentumiselle (kaverit, harrastukset), sosiaalisille taidoille ja kaveritaitoihin. Kuntoutuksen sisältöä toivottiin kehitettävän monipuolisemmaksi, kuten erilaisten aktiviteettien järjestämistä ja uusien terapiamuotojen käyttöönottoa
Chien, C., Rodger, S. & Copley, J. 2017. Differences in patterns of physical participation in recreational activities between children with and without intellectual and developmental disability. <i>Research in Developmental Disabilities</i>. 67, 9-18. Saatavissa: https://pdf.sciencedirectsets.com/271793/1-s2.0 [viitattu 13.3.2021].	Tutkimuksen tavoitteena oli vertailla kehitysvammaisten ja normaalisti kehittyvien lasten fyysisiä mahdollisuuksia osallistua vapaa-ajan toimintaan	Tutkimus toteutettiin määrällisin menetelmin. Tutkimuksessa käytettiin CAP-hand-kyselyä, jossa oli 11 kysymystä lapsen käsien käytöstä arjen toiminnoissa (mm. Kortti- ja lautapeliin pelaaminen, rakenteluleluilla leikkiminen, urheilutoimintaan osallistuminen, valokuvaus ja käsi-työt). Kyselyn täyttivät sekä kehitysvammaisten, että normaalisti kehittyvien lasten vanhemmat. Kohdejoukkona oli 50 2–12-vuotiaasta kehitysvammaista lasta sekä 50 2–12-vuotiaasta normaalisti kehittyvää lasta.	Yli 80 % lapsista kummassakin ryhmässä osallistuivat suurimpaan osaan vapaa-ajan aktiviteeteista, jotka edellyttivät fyysistä käsien käyttöä. Kehitysvammaiset lapset tarvitsivat kaikissa vapaa-ajan toiminnoissa enemmän apua. Paikallisesti ja yhteiskunnallisesti tarvitaan sekä rakenteellisia, että pienempiä muutoksia kehitysvammaisten lasten osallisuuden turvaamiseksi ja mahdollistamiseksi. Kehitysvamma taso vaikuttaa osallistumiseen merkittävästi.
Shields, N. & Synnot, A. 2015. Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study. <i>BMC Pediatrics</i> 16 (9). Pdf-dokumentti. Saatavissa: www.kaak-kuri.fi. [viitattu 9.3.2021]	Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia millaisia esteitä ja tukevia toimia vammaisen lapsen osallistumiselle fyysiseen aktiivisuuteen on.	Laadullinen tutkimusmenetelmä. Kohderyhmänä oli lapset, joilla on toimintakyvyn haasteita. Lasten osallistumisen kokemuksia fyysiseen aktiivisuuteen tutkittiin fokusryhmien avulla. Fokusryhmät koostuivat sidosryhmistä kuten lapset, vanhemmat ja vapaa-ajan toiminnan tuottajista. Tavoitteena oli selvittää mitkä asiat/tekijät vaikuttivat lapsen osallistumiseen edistävästi tai hidastavasti. Koska lähdemateriaalin pohjalta oli selvinnyt, että lapsen vammalla ja asuinpaikalla voi olla vaikutusta, nämä tekijät huomioitiin. 3 ryhmäkokoonotusta vanhemmille ja 3 palveluntuottajille. 4 ryhmäkokoonotusta lapsille. Yhteensä 10 fokusryhmää (3+3+4), joihin osallistui yhteensä 63 henkilöä.	Yleisiksi esteiksi osallistumiselle nousivat kiinnostuksen puute, kuljetusongelmat, kustannukset ja ajanpuute, mutta nämä nähtiin sellaisina tekijöinä, että ne sopivat sekä vammaisille että lapsille, joilla ei ole vammaa. Lisäksi esteiksi nostettiin, ettei lapsi ole fyysisesti yhtä pystyvä kuin ikätoverit ja negatiiviset sosiaaliset asenteet sekä kustannukset. Vanhemmat nostivat erityisesti esille, että lapsi turhautuu ja kokee itsetunnon kolhuja, kun ei pärjää ikätovereille liikuntataidoissa. Lapsen saama yksilöllinen ohjaus ja positiivinen kannustaminen lisää pystyvyyden tunnetta. Osallistumista tukeviksi toimiksi nousivat vahvasti perheen rooli lapsen tukijana. Monipuolisten vaihtoehtojen tarjoaminen ja tiedon kulku saatavilla olevista mahdollisuuksista oli yksi tärkeimmistä tukevista toimista.

Liite 1/2

Appelqvist-Schmidlechner K., Kyrö-läinen H., Häkkinen A., Vasankari T., Mäntysaari M., Honkanen T. & Vaara J.P. 2021. Childhood Sports Participation Is Associated with Health-Related Quality of Life in Young Men: A Retrospective Cross-Sectional Study. <i>Front. Sports Act. Living</i> 3. Saatavissa: https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fspor.2021.642993/full [viitattu 7.5.2021].	Tavoitteena tutkia lapsuus- ja nuoruus iässä harrastetun liikunnan ja kilpaurheilun vaikutuksia aikuisiän fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tilaan.	Tutkimukseen osallistui 784 miestä (mediaani ikä 26). Kyselyllä kartoitettiin miesten liikunnallisia harrastuksia 12-vuotiaina.	Lapsuusajan liikunnallisilla harrastuksilla on tutkimuksen mukaan selvä vaikutus aikuisiän psyykkiseen elämänlaatuun. Yhteys säilyi riippumatta vastaajan iästä, koulutuksesta, työtilanteesta, siviilisäädyistä tai aikuisiän terveystietoisuudesta. He, joilla psyykinen elämänlaatu oli korkein, olivat lapsuusaikana harrastaneet kilpaurheilua. Liikunnallisella taustalla ei kuitenkaan ollut merkittävää vaikutusta aikuisiän fyysiseen elämänlaatuun.
Kinnunen, A. 2021. Löytöretkellä lapsen osallisuuteen. Substantiivinen teoria kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden mahdollistavasta yhteistoiminnasta. Itä-Suomen Yliopisto. Filosofinen tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-3753-7 [Viitattu 29.5.2021].	Tutkittiin kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden rakentumista hänen arkiympäristössään (koti, koulu, terapia). Kartoitettiin osallistumista tukevia ja estäviä tekijöitä.	Aineisto kerättiin vuoden 2015–2016 (luku-vuosi) aikana. Tutkimukseen osallistui viisi erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempaa, kolme terapeuttia ja kaksi opettajaa. Aineisto kerättiin kyselyiden, yksilöhaastatteluiden, ryhmäkeskusteluiden ja ryhmätyömateriaalien avulla.	Tuloksiksi löytyi viisi luokkaa: osallisuuden edellytykset, lapsi osallisuutensa rakentajana, osallisuuden esteet, osallisuuden mahdollistavat toimintatavat sekä osallisuus aikuisuudessa. Tulosten perusteella lapsen osallisuutta mahdollistaa parhaiten yhteistoiminta, johon tulisi kiinnittää huomiota jo varhaislapsuudessa. Tunnistamalla yhteistoiminnan mahdollisuudet ja esteet, voidaan paremmin luoda niitä toimintamalleja, joilla yhteistoiminta toteutuu parhaiten.
Haanpää, L. 2019. Harrastustakuu: yhdenvertaisuuden asialla. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura Verkkojulkaisuja 147. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/harrastustakuu_digi_final.pdf [Viitattu 14.4.2021].	Tarkoituksena selvittää vuosina 2018–2019 tehdyn kuntakyselyn keskeiset tulokset. Ja selvittää lasten ja nuorten harrastamisen tietopohjaa.	Määrällinen ja laadullinen tutkimus. Verkkokyselytutkimus sekä sitä täydentävät teemahaastattelut, kyselyt lähetetty kaikkiin Suomen kuntiin.	Kunta on harrastamisen mahdollistaja ja tukija (koordinointi, viestintä, resurssit ja tahto).
Harrastamisen strategia. 2019. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2019:7. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-263-621-8 [Viitattu 16.3.2021].	Tavoitteena on harrastusten lisääminen koulupäivän yhteyteen ja niiden lasten ja nuorten tavoittaminen, joilla ei ole mahdollista mieleiseen harrastukseen.	Koululaiskysely vuonna 2017 ja lasten ja nuorten vapaa-aikatutkimuksen 2019 tutkimuksen tulokset. Kohderyhmänä 6–25-vuotiaat lapset ja nuoret.	Harrastustoiminnan lisääminen koulun yhteyteen, erityistä tukea tarvitsevien ja vähävaraisten perheiden lasten harrastusmahdollisuuksien huomiointi, rahoituksen kehittäminen, strategian ja vision kirkastaminen.

Shikako-Thomas, K., Kolehmainen, N., Ketelaar, M., Bult, M. & Law, M. 2014. Promoting leisure participation as part of health and well-being in children and youth with Cerebral Palsy. <i>Journal of Child Neurology</i> .8, 1125–1133. PDF-dokumentti. Saatavissa: www.kaakkuri.fi [viitattu 9.3.2021].	Tavoitteena löytää nykytutkimuksiin perustuen vastauksia tutkimuskysymyksiin: 1. Mitä tarkoitetaan vapaa-ajan toimintaan osallistumisella ja miten sitä voidaan mitata. 2. Mitkä ovat CP-vammaisen lapsen osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä? 3. Uusien lähestymistapojen löytäminen kohderyhmän osallistumisen lisäämiseksi.	Kirjallisuuskatsaus. Tutkimuksen kohteena ole- massa oleva tutkimustieto CP-vammaisen lapsen osallistumisesta vapaa-ajan toimintaan ja harrastuksiin	Tutkimuskysymysten kautta tuloksiksi nousi: 1. Vapaa-ajan toiminnassa lapsien mielestä kyse: hauskuuden kokeminen, nautinto, jännitys peleistä, valinnanvapaus, kontrollintunne, itsensä ilmaisemisen, sosiaalinen kanssakäymisen ja kuulumisuuden tunne. Vapaa-ajan toiminta jaettiin strukturoituihin aktiviteetteihin (ohjattua toimintaa) kuten urheilu erilaiset kerhot ja uskonnolliset ryhmät sekä ei-strukturoituihin aktiviteetteihin, joita ovat mm. leikkiminen, kavereiden kanssa touhuaminen ja tv:n katselu. 2. Osallistumiseen vaikuttavia tekijät on jaoteltu seuraavasti: Lap- sesta/nuoresta lähtevät syyt: motivaatio, pystyvyys, sukupuoli, ikä, motoriset taidot, luonne ja käyttäytyminen. Ympäristötekijät: sosiaali- set, fyysiset ja asenneympäristö (ICF-luokitus) 3. Osallistumisen lisäämisen lähestymistavoiksi nostettiin kommuni- kaation helpottuminen (apuvälineet, harjoittelu), motoristen taitojen kehittäminen (kynnys osallistumiseen pienenee) ja käytösongelmien huomiointi (sosiaalisten tilanteiden helpottuminen).
Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentaminen asiantuntijoiden keskustelussa. Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/18788/9789513933258.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 5.4.2021].	Tarkoituksena yhtenäistää, jäsentää ja edistää lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoimintaa.	Aineiston hankinnassa käytettiin asiantuntijoiden ryhmähaastatteluja kahdessa vaiheessa. Ryhmiä oli 11 ja asiantuntijoita ensimmäisessä osiossa 66 ja toisessa 57. Aineisto analysoitiin diskurssianalyyysillä.	Yhteiskunnallisten muutosten huomioiminen sekä palvelujärjestelmän toimivuus ja sujuvuus luovat ohjausta, mahdollisuuksia ja reuna- ehtoja kuntouttavan arjen järjestämiselle. Kuntouttavan arjen järjestämisen päämääränä on lapsen hyvä elämä, johon kuuluvat oma- toimisuustaidot, itsenäisyys, mielekäs tekeminen ja osallistuminen
Solish, A., Perry, A. & Minnes, P. 2010. Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>. 3, 226-236. Saatavissa: http://web.b.ebsco-host.com.ezproxy.xamk.fi:2048/ehost/detail/detail? [Viitattu 13.3.2021].	Tutkimuksen tarkoituksena oli vertailla tavallisesti kehittyvien lasten sekä kehitysvammaisten ja autismin kirjo – dg:n saaneiden lasten ystävyyssuhteiden määrää, osallistumista erityyppisiin vapaa-ajan toimintoihin sekä keiden kanssa lapset osallisuivat vapaa-ajan toimintaan	Tutkimuksen kohdejoukkona oli 5–17-vuotiaat australialaislapset, joiden vanhemmille kyselyt tehtiin. Tutkimusjoukko jaettiin kolmeen: normaalisti kehittyvät lapset (n= 90), autismin kirjoon lapset (n=65) ja kehitysvammaiset lapset (n=30). Tutkimus toteutettiin määrällisin menetelmin sähköisenä kyselynä ja osin postikyselynä. Vanhemmat täyttivät kyselyn, jossa kysyttiin 34 eri kysymystä koskien lapsen osallisuutta sosiaalisiin suhteisiin kavereiden kanssa, ohjattuihin vapaa-ajan toimintoihin sekä passiivisiin vapaa-ajan toimintoihin.	Tavallisesti kehittyvät lapset osallistuivat kahta muuta ryhmää huomattavasti enemmän vapaa-ajan toimintoihin ja heillä oli enemmän sosiaalisia kaverisuhteita. Passiivisessa vapaa-ajan viettämisessä (esim. TV:n katselu, musiikin kuuntelu) ei ollut ryhmien välisiä eroja. Vertaisten kanssa osallistuminen ohjattuihin vapaa-ajan toimintoihin ja sosiaalisiin tilanteisiin on merkittävästi yleisempää tavallisesti kehittyvillä lapsilla kuin kahdessa muussa ryhmässä. Aikuisen kanssa osallistuminen vapaa-ajan toimintoihin oli yleisempää kehitysvammaisten lasten ja autismin kirjoon lasten ryhmässä.

Liite 1/4

Pikkupeura, V., Asunta, P., Villberg, J. & Rintala, P. 2020. Tukea tarvitsevien lasten vapaa-ajan liikunta-aktiivisuus, ohjattu liikunnan harrastaminen ja liikunnan esteet. Liikunta ja Tiede 1, 62–69. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.lts.fi/media/lts_vertaisarvioidut_tutkimusartikkelit/2020/lt_1_2020_s62-69.pdf [Viitattu 7.3.2022].	Tarkoituksena oli kartoittaa erityiskoulussa ja erityisluokilla opiskelevien opilaiden vapaa-ajan liikunta-aktiivisuutta, ohjatun liikunnan harrastamista ja liikuntaan osallistumista estäviä tekijöitä.	Kohderyhmänä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret (n 889) vastasivat sähköiseen kyselyyn.	43 % arvioi liikkuvansa aktiivisesti vapaa-ajallaan. 22 % täytti yleiset liikuntasuosituksat. Ohjattuun liikuntaharrastukseen osallistui 38 % osallistujista. Mitä vanhempi nuori, sitä vähemmän hän osallistui ohjattuun liikuntaharrastukseen. Esteinä nostettiin esille liikunnan tylsyys ja kilpailuhenkisyys sekä kuljetusvaikeudet.
Helén, E. 2016. SATA -saavutettava lastenkulttuuri ja taiteen perusopetus -hanke Esiselvityksen raportti. Tampereen Kaupunki. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.tampere.fi/tiedotot/k/8vilOqOfT/Sata-hankkeen_esiselvitysraportti_2016.pdf [Viitattu 5.4.2021].	SATA-hankkeen esiselvityksen tavoitteena oli selvittää millaisia ongelmia ja hyviä kokemuksia sekä toiveita erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten osallistumisesta taide- ja kulttuuri-toimintaan on toiminnan tuottajilla sekä perheillä.	Tausta-aineistona käytettiin syksyllä 2014 Taiteen perusopetusliiton toteuttamaa kyselyä opilaitoksille sekä keväällä 2016 Luckanin ruotsinkielisille toimijoille laatimaa selvitystä.	Toimenpide-ehdotuksia: 1. Taide- ja kulttuurituottajien, opettajien ja ohjaajien täydennyskouluttaminen ja vertaistuen kehittäminen. 2. Tiedotuksen ja viestinnän yhtenäistäminen. 3. Hyvien toimintamallien kokeilu ja levitys. 4. osaajaverkoston luominen Suomeen. 5. Avustajakäytäntöjen kehittäminen.
Valjakka, S., Engblom, J., Krokfors, Y., Kuoppala, M., Latva-Nikkola, A., Meriläinen, J., Mustonen, S., Nyman, S., Salisma, T., Selin-Grönlund, P., Vataja, P. & Voltti, K. 2018. "Äiti on mun avustaja" Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeus-keskuksen kyselyn tuloksia Vammaiset lapset ja nuoret. PDF-tiedosto. Saatavissa: https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/RAPORTTI-Lapset-ja-nuoret.pdf [Viitattu 13.4.2021].	Raportissa tarkastellaan vammaisten lasten ja nuorten oikeuksien toteutumista kyselyaineiston pohjalta.	Kyselytutkimus alle 25-vuotiaille vammaisille lapsille ja heidän perheillensä (n 164).	Vammaisten lasten ja nuorten oikeudet toteutuivat puutteellisesti osallisuudessa (esimerkiksi harrastustoiminnassa) ja palveluiden saavuttamisessa. Harrastamisessa avustaminen jäi usein vanhempien vastuulle vammaisten lasten ja nuorten kohdalla.
Saari, A. (toim.) 2021. Liikuttaako? Toimintarajoitteisille henkilöille suunnatun Liikkujakyselyn ja Seurakyselyn raportti. Suomen Paralympiakomitean raportti 1/2021. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.paralympia.fi/images/liikuttaako_raportti.pdf [Viitattu 17.4.2021].	Tavoitteena on tuottaa tietoa soveltavan liikunnan, vammaisurheilun ja toimintarajoitteisille suunnattujen palvelujen kehittämiseksi.	Liikkujakyselyn (toimintarajoitteisille, syksy 2020, n 1213) ja Seurakyselyn (urheiluseuroille ja liikunnan palveluntuottajille, syksy 2020, n 334) tuloksien hyödyntäminen.	Toimintarajoitteisista 65 % haluaisi liikkua enemmän, mutta esteinä ovat ulkoiset seikat kuten harrastusten kalleus tai tarjonnan ja kaverin puute.

Liite 1/5

Sipari, S., Vänskä, N. & Pollari, K. 2017. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5/2017. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/220550/Raportteja5.pdf?sequence=7 [Viitattu 6.5.2021].	Tarkoituksena tuottaa kuvaus lapsen kuntoutuksen hyvistä käytänteistä.	Lasten yksilölliset toiminnalliset haastattelut, ammattilaisille ja vanhemmille focusryhmä keskustelut ja tulevaisuus työpaja. Osallistujia vaa- tivaa lääkinnällistä kuntoutusta saavia lapsia (n 6), lasten kuntoutuksen ammattilaisia HUS:sta ja yksityisistä yrityksistä (n 30) ja lasten van- hempia (n. 4)	Lapselle merkityksellinen toiminta arjessa mahdollistuu kolmen to- siinsa nivoutuvan elementin kautta, joita ovat lapsi toimijana, mie- luisa toiminta ja yhteistoiminta.
--	---	---	--

Saatekirje ja kysely lapsille ja vanhemmille

Hyvä lapsi ja vanhemmat!

Olemme Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulun opiskelijat fysioterapeutti Niina Pekola ja fysioterapeutti Tiia Tervonen monialainen toimintakyvyn edistäminen YAMK-koulutusohjelmasta. Teemme opinnäytetyön kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan kehittämiseksi ja tarvitsemme teidän apuanne selvittääksemme tämänhetkisiä toiveita ja tarpeita monimuotoiselle, toimintakykyä edistävälle harrastustoiminnalle. Harrastustoiminta ja osallistuminen ovat tärkeitä toimintakyvyn osa-alueita. Tällä kehittämistyöllä haluamme olla tukemassa kehitysvammaisten lasten ja nuorten hyvinvointia sekä osallisuutta arjessa. Tässä opinnäytetyössä harrastustoiminnan käsite kattaa kaiken harrastamisen liikunnasta taiteeseen ja kulttuuriin.

Tutkimusprosessi on kaksivaiheinen ja se toteutuu palvelumuotoiluna, johon haluamme myös teidän vanhempien osallistuvan.

1. Ensimmäisessä vaiheessa pyydämme teitä vastaamaan linkissä olevaan Webropol-kyselyyn ja palauttamaan vastaukset perjantaihin 10.12.2021 mennessä.
2. Toisessa vaiheessa kutsumme teidät vanhemmat osallistumaan yhteiseen työpaajaan keskiviikkona 12.1. 2022 klo 15.30–17.30 Coronaria Mikkelin toimitiloihin, osoitteeseen Porrassalmenkatu 2A. Työpajassa huomioimme pandemian mukaiset rajoitukset sekä huolellisen hygienian. Osallistujille tarjoamme kahvit. Lisätietoja annamme mielellämme sähköpostitse.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Vastaamalla tähän kyselyyn suostun, että vastaukseni käytetään tutkimusaineistona. Kyselyt käsittelemme nimettömänä.

Tervetuloa!

Ystävällisin terveisin,

ft Niina Pekola (cnipe006@edu.xamk.fi)

ft Tiia Tervonen (ctite002@edu.xamk.fi)

Kysely perheille ja lapsille

Tämän kyselyn avulla selvitetään Mikkelin alueella kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan tarvetta ja nykytilaa. Kysely on osa kehittämistyötä, joka liittyy ylemmän ammattikorkeakoulututkintoon (YAMK) johtavan koulutuksen opinnäytetyöhön. Kehittämistyömme on osa Kelan ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun VAKEVA-hanketta. Opinnäytetyömme tavoitteena on kehittää kehitysvammaisten lasten ja nuorten monipuolista ja toimintakykyä edistävää harrastustoimintaa. Tarkoituksenamme on luoda toimintamalliehdotus, jonka avulla kehitysvammaisen lapsen ja nuoren osallistumista harrastustoimintaan voidaan tukea. Vastaamalla kyselyyn autatte meitä kehittämään kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastus- ja vapaa-ajan toimintaa alueellamme.

Osana tähän kehittämistyöhön kuuluu myös yhteiskehittäminen työpaja-toiminnalla. Sen tavoitteena on yhdessä vanhempien, terapeuttien ja harrastus- ja järjestötoimijoiden kanssa miettiä niitä keinoja, joiden avulla harrastustoiminta olisi mahdollinen kaikille lapsille ja nuorille toimintakyvystä riippumatta. Toivomme, että lähdette mukaan tärkeän asian kehittämiseen ja osallistutte kyselyn lisäksi myös yhteiseen ideointiin työpaja-toiminnassa. Lomakkeen lopussa voitte ilmoittaa halukkuudesta osallistua yhteiseen työpajaan.

Kysymykset vanhemmille

Taustatiedot

1. Lapsen ikä _____

2. Onko lapsellanne käytössä apuvälineitä?

- ☐ liikkumisen apuväline
- ☐ kommunikaation apuväline
- ☐ näönkäytön apuväline
- ☐ harrastamisen apuväline, mikä? _____
- ☐ Ei ole

3. Onko lapsellanne vapaa-ajan avustajaa?

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei
- ☐ En osaa sanoa

4. Millaisissa tilanteissa olette hyödyntäneet vapaa-ajan avustajapalvelua? _____

5. Millaisten harrastusten pariin lastanne on ohjattu / hänelle on suositeltu viimeisen kahden vuoden aikana? _____

Harrastamisen nykytila

6. Lapsenne osallistuminen harrastustoimintaan

- ☐ Lapseni on mukana ohjatussa harrastustoiminnassa.
☐ Lapseni harrastaa, muttei ole mukana ohjatussa harrastustoiminnassa.
☐ Lapsellani ei ole harrastuksia

7. Mikäli lapsenne osallistuu harrastustoimintaan, mitä hän harrastaa? _____

8. Mikäli lapsellanne ei ole harrastuksia, mistä luulette tämän johtuvan? _____

9. Mistä olette saaneet tietoa lapsellenne soveltuvista ryhmistä tai harrastuksista?

Toiveet ja tarpeet harrastustoiminnalle

10. Millaisia toiveita teillä on perheenä kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnalle?

Ajankohta _____

Ryhmäkoko _____

Paikka _____

Erityisryhmät vai yleiset harrastusryhmät _____

11. Millaista toimintakykyä ja osallisuutta edistävää hyötyä harrastustoiminnasta on lapsellenne?

12. Millaisia haasteita mielestänne liittyy lapsenne harrastustoimintaan osallistumiseen?

13. Millaisten tukitoimien avulla lapsenne osallistuminen harrastustoimintaan helpotuisi?

14. Mitä muuta haluatte sanoa? _____

Kiitos vastauksestanne!

Kysymykset lapselle (vanhempi voi auttaa lasta vastausten kirjaamisessa)

1. Mitä teet koulupäivän jälkeen? _____

2. Mitä haluaisit tehdä koulupäivän jälkeen? _____

3. Mitä haluaisit harrastaa? _____

4. Tarvitsetko apua harrastuksissasi?
___ Kyllä, millaista _____
___ En

5. Kenen kanssa haluaisit harrastaa? (voit valita useamman)
___ Kaverin
___ Äidin ja / tai isän
___ Sisaruksen
___ Sukulaisen
___ Avustajan
___ jonkun muun kanssa
___ Yksin

Kiitos vastauksestasi!

Ilmoittautuminen yhteiseen ideointi-työpajaan

Toivomme, että osallistutte työpajaan keskiviikkona **12.1.2022 klo 15.30–17.30** osoitteessa Porrassalmenkatu 2A (Coronaria Mikkeli)

___ Osallistun
___ En halua osallistua
___ Haluaisin osallistua, mutta kyseinen ajankohta ei sovi minulle. Haluaisin lisätietoa sähköpostitse.

Sähköpostiosoite: _____

Saatekirje ja kysely järjestötoimijoille

Hyvä yhteistyökumppani!

Olemme Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulun opiskelijat fysioterapeutti Niina Pekola ja fysioterapeutti Tiia Tervonen monialainen toimintakyvyn edistäminen YAMK-koulutusohjelmasta. Teemme opinnäytetyön kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan kehittämiseksi ja tarvitsemme teidän apuanne selvittääksemme tämänhetkisiä toiveita ja tarpeita monimuotoiselle toimintakykyä edistävälle harrastustoiminnalle. Harrastustoiminta ja osallistuminen ovat tärkeitä toimintakyvyn osa-alueita ja tällä kehittämistyöllä haluamme olla tukemassa kehitysvammaisten lasten ja nuorten hyvinvointia sekä osallisuutta arjessa. Tässä opinnäytetyössä harrastustoiminnan käsite kattaa kaiken harrastamisen liikunnasta taiteeseen ja kulttuuriin.

Tutkimusprosessi on kaksivaiheinen ja se toteutuu palvelumuotoiluna, johon haluamme myös teidän osallistuvan.

1. Ensimmäisessä vaiheessa pyydämme teitä vastaamaan linkissä olevaan Webropol-kyselyyn ja palauttamaan vastaukset perjantaihin 10.12.2021 mennessä.
2. Toisessa vaiheessa kutsumme teidät osallistumaan yhteiseen työpajaan keski-
viikkona 12.1.2022 klo 15.30–17.30 Coronaria Mikkelin toimitiloihin, osoitteeseen
Porrassalmenkatu 2A. Työpajassa huomioimme pandemian mukaiset rajoitukset
sekä huolellisen hygienian. Osallistujille tarjoamme kahvit. Lisätietoja annamme
mielemme sähköpostitse.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Vastaamalla tähän kyselyyn suostun, että vastaukseni käytetään tutkimusaineistona. Kyselyt käsittelemme nimettömänä.

Tervetuloa!

Ystävällisin terveisin,

ft Niina Pekola (cnipe006@edu.xamk.fi)

ft Tiia Tervonen (ctite002@edu.xamk.fi)

Tämän kyselyn avulla selvitetään Mikkelin alueella kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan tarvetta ja nykytilaa. Kysely on osa kehittämistyötä, joka liittyy ylemmän ammattikorkeakoulututkintoon (YAMK) johtavan koulutuksen opinnäytetyöhön. Kehittämistyömme on osa Kelan ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun VAKEVA-hanketta. Opinnäytetyömme tavoitteena on kehittää kehitysvammaisten lasten ja nuorten monipuolista ja toimintakykyä edistävää harrastustoimintaa. Tarkoituksenamme on luoda toimintamalliehdotus, jonka avulla kehitysvammaisen lapsen ja nuoren osallistumista harrastustoimintaan voidaan tukea. Vastaamalla kyselyyn autatte meitä kehittämään kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastus- ja vapaa-ajan toimintaa alueellamme.

Osana tähän kehittämistyöhön kuuluu myös yhteiskehittäminen työpaja-toiminnalla. Sen tavoitteena on yhdessä vanhempien, terapeuttien ja harrastus- ja järjestötoimijoiden kanssa miettiä niitä keinoja, joiden avulla harrastustoiminta olisi mahdollinen kaikille lapsille ja nuorille toimintakyvystä riippumatta. Toivomme, että lähдете mukaan tärkeän asian kehittämiseen ja osallistutte kyselyn lisäksi myös yhteiseen ideointiin työpaja-toiminnassa. Lomakkeen lopussa voitte ilmoittaa halukkuudesta osallistua yhteiseen työpajaan.

Taustatiedot

1. Ammattisi? _____
2. Onko sinulla kokemusta kehitysvammaisten lasten ja nuorten (6–16 v.) ohjaamisesta työssäsi?

___ Kyllä, kuinka pitkältä ajalta? _____
___ Ei
___ En osaa sanoa
3. Onko ryhmiisi tai edustamasi seuran / järjestön toimintaan osallistunut kehitysvammaisia lapsia ja nuoria viimeisen kahden vuoden aikana?

___ Kyllä
___ Ei
___ En osaa sanoa

Harrastamisen nykytila

4. Mitä harrastusmahdollisuuksia tiedät tällä hetkellä olevan kehitysvammaisille lapsille ja nuorille Mikkelin alueella? _____

5. Ovatko kehitysvammaisille lapsille ja nuorille suunnatut harrastusryhmät Mikkelissä saavutettavissa?

☐ Kyllä
☐ Ei
☐ En osaa sanoa

6. Löytyykö soveltuvista harrastusryhmistä riittävästi tietoa?

☐ Kyllä
☐ Ei
☐ En osaa sanoa

7. Millaista toimintakykyä ja osallisuutta edistävää hyötyä harrastustoiminnasta on mielestäsi kehitysvammaisille lapsille ja nuorille?

Toiveet ja tarpeet harrastustoiminnalle

8. Mitä toiveita sinulla on ammattilaisena kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnalle? _____

9. Millaisia haasteita sinun mielestäsi liittyy kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoimintaan osallistumiseen?

10. Millaisten tukitoimien avulla kehitysvammaisten lasten ja nuorten osallistuminen harrastustoimintaan helpottuisi? _____

11. Mitä muuta haluaisit sanoa? _____

Ilmoittautuminen yhteiseen ideointi-työpajaan

Toivomme, että osallistutte työpajaan keskiviikkona **12.1.2022 klo 15.30–17.30** osoitteessa Porrassalmenkatu 2A (Coronaria Mikkeli)

☐ Osallistun

☐ En osallistu

☐ Haluaisin osallistua, mutta kyseinen ajankohta ei sovi minulle. Haluaisin lisätietoa sähköpostilla.

Sähköpostiosoite: _____

Kiitos vastauksestasi!

Saatekirje ja kysely terapeuteille

Hyvä yhteistyökumppani!

Olemme Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulun opiskelijat fysioterapeutti Niina Pekola ja fysioterapeutti Tiia Tervonen monialainen toimintakyvyn edistäminen YAMK-koulutusohjelmasta. Teemme opinnäytetyön kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan kehittämiseksi ja tarvitsemme teidän apuanne selvittääksemme tämänhetkisiä toiveita ja tarpeita monimuotoiselle toimintakykyä edistävälle harrastustoiminnalle. Harrastustoiminta ja osallistuminen ovat tärkeitä toimintakyvyn osa-alueita ja tällä kehittämisellä haluamme olla tukemassa kehitysvammaisten lasten ja nuorten hyvinvointia sekä osallisuutta arjessa. Tässä opinnäytetyössä harrastustoiminnan käsite kattaa kaiken harrastamisen liikunnasta taiteeseen ja kulttuuriin.

Tutkimusprosessi on kaksivaiheinen ja se toteutuu palvelumuotoiluna, johon haluamme myös teidän terapeuttien osallistuvan.

1. Ensimmäisessä vaiheessa pyydämme teitä vastaamaan linkissä olevaan Webropol-kyselyyn ja palauttamaan vastaukset perjantaihin 10.12.2021 mennessä.
2. Toisessa vaiheessa kutsumme teidät osallistumaan yhteiseen työpajaan keski-
viikkona 12.1.2022 klo 15.30–17.30 Coronaria Mikkelin toimitiloihin, osoitteeseen
Porrassalmenkatu 2A. Työpajassa huomioimme pandemian mukaiset rajoitukset
sekä huolellisen hygienian. Osallistujille tarjoamme kahvit. Lisätietoja annamme
mielellämme sähköpostitse.

Vastaaminen kyselyyn on vapaaehtoista. Vastaamalla tähän kyselyyn suostun, että vastaukseni käytetään tutkimusaineistona. Kyselyt käsittelemme nimettömänä.

Tervetuloa!

Ystävällisin terveisin,

ft Niina Pekola (cnipe006@edu.xamk.fi)

ft Tiia Tervonen (ctite002@edu.xamk.fi)

Tämän kyselyn avulla selvitetään Mikkelin alueella kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan tarvetta ja nykytilaa. Kysely on osa kehittämistyötä, joka liittyy ylemmän ammattikorkeakoulututkintoon (YAMK) johtavan koulutuksen opinnäytetyöhön. Kehittämistyömme on osa Kelan ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun VAKEVA-hanketta. Opinnäytetyömme tavoitteena on kehittää kehitysvammaisten lasten ja nuorten monipuolista ja toimintakykyä edistävää harrastustoimintaa. Tarkoituksenamme on luoda toimintamalliehdotus, jonka avulla kehitysvammaisen lapsen ja nuoren osallistumista harrastustoimintaan voidaan tukea. Vastaamalla kyselyyn autatte meitä kehittämään kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastus- ja vapaa-ajan toimintaa alueellamme.

Osana tähän kehittämistyöhön kuuluu myös yhteiskehittäminen työpaja-toiminnalla. Sen tavoitteena on yhdessä vanhempien, terapeuttien ja harrastus- ja järjestötoimijoiden kanssa miettiä niitä keinoja, joiden avulla harrastustoiminta olisi mahdollinen kaikille lapsille ja nuorille toimintakyvystä riippumatta. Toivomme, että lähdette mukaan tärkeän asian kehittämiseen ja osallistutte kyselyn lisäksi myös yhteiseen ideointiin työpajatoiminnassa. Lomakkeen lopussa voitte ilmoittaa halukkuudesta osallistua yhteiseen työpajaan.

Taustiedot

1. Ammattisi? _____
2. Onko sinulla kokemusta kehitysvammaisten lasten ja nuorten (6–16 v.) kuntoutuksesta?
___ Kyllä, kuinka pitkältä ajalta? _____
___ Ei

Harrastamisen nykytila

3. Oletko viimeisen kahden vuoden aikana ohjannut lapsiasiakkaitasi harrastusten pariin?
___ Kyllä, millaisiin harrastuksiin? _____
___ En ole, miksi? _____
4. Mitä harrastusmahdollisuuksia tiedät olevan kehitysvammaisille lapsille ja nuorille Mikkelin alueella? _____

5. Ovatko kehitysvammaisille lapsille ja nuorille suunnatut harrastusryhmät Mikkelissä saavutettavissa?

☐ Kyllä
☐ Ei
☐ En osaa sanoa

6. Löytyykö soveltuvista harrastusryhmistä riittävästi tietoa?

☐ Kyllä
☐ Ei
☐ En osaa sanoa

7. Millaista toimintakykyä ja osallisuutta edistävää hyötyä harrastustoiminnasta on mielestäsi kehitysvammaisille lapsille ja nuorille? _____

Toiveet ja tarpeet harrastustoiminnalle

8. Millaisia toiveita sinulla on ammattilaisena kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnalle? _____

9. Millaisia haasteita sinun mielestäsi liittyy kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoimintaan osallistumiseen?

10. Millaisten tukitoimien avulla kehitysvammaisten lasten ja nuorten osallistuminen harrastustoimintaan helpottuisi? _____

11. Mitä muuta haluaisit sanoa _____

Kiitos vastauksestasi!

Ilmoittautuminen yhteiseen ideointi-työpajaan

Toivomme, että osallistutte työpajaan keskiviikkona **12.1.2022 klo 15.30–17.30** osoitteessa Porrassalmenkatu 2A (Coronaria Mikkeli)

☐ Osallistun

☐ En osallistu

☐ Haluaisin osallistua, mutta kyseinen ajankohta ei sovi minulle. Haluaisin lisätietoa sähköpostitse.

Sähköpostiosoite: _____

SUOSTUMUSLOMAKE TYÖPAJAAN

Suostun osallistumaan työpajaan (12.1.2022), jossa tavoitteena on kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan kehittäminen yhteistyössä eri sidosryhmien kanssa.

Työpajassa kerätään tuottamaanne aineistoa käsin kirjoitettuna tekstinä ja aineistoa valokuvaten. Tutkimusaineiston analysoinnin ja raportoinnin jälkeen kaikki tuottamanne aineisto hävitetään tietoturvallisesti.

Allekirjoituksellani annan suostumukseni työpajassa syntyneen aineiston käyttöön, mutta niin, ettei henkilöllisyys tule ilmi missään raportoinnin vaiheessa. Olen myös tietoinen opinnäytetyön tarkoituksesta ja tavoitteista. Minulla on mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa ilman erityistä syytä.

Mikkelissä ____ / ____ / 2022

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus

Niina Pekkola (MOSA20SY)

cnipe006@edu.xamk.fi

Tiia Tervonen (MOSA20SY)

ctite002@edu.xamk.fi

Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu XAMK

1. Asia	Tutkimusluvan myöntäminen kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan kehittäminen -tutkimukselle, Pekkola ja Tervonen
2. Asiaselostus	Tutkijat Niina Pekkola ja Tiia Tervonen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, monialainen toimintakyvyn edistäminen, YAMK. Toteutettava opinnäytetyö on osa Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen kehitysvammaisten kuntoutus (VAKEVA) arviointitutkimusta. VAKEVA -hankkeen tarkoituksena on selvittää Kelan vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena toteutettuihin yksilöterapioihin osallistuneiden lasten ja nuorten kuntoutuksen kokonaisuutta. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kehittää kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoimintaa luomalla asiakasymmärrykseen perustuva toimintamalliehdotus. Opinnäytetyön lähestymistapa on palvelumuotoilu, koska kehittämistyön tarkoituksena on osallistaa harrastustoiminnan kannalta olennaiset sidosryhmät (lapsi, vanhemmat, järjestöt, terapeutit, harrastustoimijat) kehittämään yhdessä kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan ja osallisuuden mahdollisuuksia. Palvelumuotoilun ensimmäisenä vaiheena on määrittelyvaihe, jossa luodaan kirjallisuuskatsauksen avulla tutkimuksen viitekehys ja selvitetään palvelujen nykytilaa. Tutkimuksen aineisto kerätään monimenetelmällisesti ja usealta eri taholta. Tutkimukseen osallistujien rekrytointi toteutetaan Essoten kehitysvammaisten toimintakeskuksen (Kipinä) kautta ja toisessa vaiheessa toimitetaan Webropol-kyselyt Essoten toimintakeskus Kipinän kautta kehitysvammaisille lapsille ja heidän vanhemmilleen. Lisäksi yksi Webropol-kysely suunnataan fysiatrian yksikön kahdelle lastenfysioterapeutille. Kyselyyn vastanneilta tiedustellaan halukkuutta osallistua palvelumuotoilutyöpajaan (tutkimuksen kolmas vaihe), ja tähän kysytään osallistujilta erillinen suostumus. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Koska tutkimuksessa kerätään tietoa myös lapsilta ja nuorilta, tutkimukseen osallistumisen hyväksyntä ja tietoinen suostumus tulee varmistaa hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tutkittavilta tai heidän huoltajiltaan. Tutkimuksen valmistuttua siitä tulee toimittaa sähköinen versio tai linkki sähköiseen kantaan kirjaamon sähköpostiosoitteeseen kirjaamo(at)essote.fi.
3. Päätös	Myönnän tutkimusluvan kehitysvammaisten lasten ja nuorten harrastustoiminnan kehittäminen -tutkimuksen suorittamiselle Etelä-Savon sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymän vanhus- ja vammaispalvelujen vastuualueen kehitysvammapalvelujen palveluyksikössä.
4. Toimivalta	Hallintosääntö 106 §
5. Allekirjoitus	Eeva Häkkinen Vanhus- ja vammaispalvelujen johtaja

Asiakirja on allekirjoitettu sähköisesti asianhallintajärjestelmässä.
 Allekirjoituksen oikeellisuuden voi todentaa kirjaamosta.

- | | |
|------------------|---|
| 6. Lisätiedot | Lisätietoja päätöksestä antaa Vanhus- ja vammaispalvelujen johtaja, Eeva Häkkinen, 044 351 2321, eeva.hakkinen(at)essote.fi |
| 7. Jakelu | Niina Pekkola
Tiia Tervonen
Jarmo Koski
Santeri Seppälä
Auli Hämäläinen
Jaana Koinsaari |
| 8. Muutoksenhaku | Oikaisuvaatimusohjeet liitteenä |
| 9. Tiedoksianto | Päätös on annettu asianosaiselle tiedoksi sähköpostilla, joka on lähetetty 10.11.2021. |